

Pedagogická fakulta Univerzity Karlovy v Praze

katedra psychologie



Zájmy dětí s Aspergerovým syndromem z pohledu rodičů

Interests of children with Asperger's syndrome from the perspective of parents

BAKALÁŘSKÁ PRÁCE
studijního oboru Psychologie a speciální pedagogiky

autor: Lenka Štěpánová
vedoucí práce: PhDr. Hana Sotáková

Praha 2011

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci napsala samostatně s využitím pouze uvedených a řádně citovaných pramenů a literatury

V Praze, dne: 22.6. 2011

Lenka Štěpánová

SOUHRN

Naše práce se snaží postihnout problematiku zájmů dětí s Aspergerovým syndromem.

Teoretická část zasazuje diagnózu Aspergerova syndromu do kontextu Poruch autistického spektra. Vymezuje Aspergerův syndrom oproti jiným poruchám autistického spektra, uvádí jeho diagnostiku a zaměřuje se na oblast rodiny dítěte s postižením.

Praktická část zachycuje výzkum, který se zaměřuje na vymezení konkrétních zájmů dětí s Aspergerovým syndromem skrze analýzu a porovnání těchto zájmů

ABSTRACT

Our study concerns the problematics of interests of Asperger syndrome children. In the theoretical part, the diagnosis of Asperger syndrome in the context of Autistic specter disorders is being reviewed.

Moreover, we define Asperger syndrome compared with other Autistic specter disorders and present methods of diagnosis. The whole study is focused on the area of the family of a child with disabilities.

The empirici part describes our research, that focuses on defining the specific interests of Asperger syndrome children through analysis and comparsion of these interests.

Obsah

OBSAH	1
1. ÚVOD.....	3
2. VYMEZENÍ POJMU ASPERGERŮV SYNDROM.....	4
2.1 HISTORIE ASPERGEROVA SYNDROMU V RÁMCI VÝVOJE AUTISMU ..	4
2.1.1 Utváření definic autismu a Aspergerova syndromu	4
2.1.2 Etiologie.....	6
2.2 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA	8
2.2.1 Triáda problémů v chování u dětí s poruchou autistického spektra	9
2.2.1.1 Sociální interakce a sociální chování.....	9
2.2.1.2 Komunikace	11
2.2.1.3 Představivost.....	13
2.2.1.4 Nespecifické variabilní rysy	14
2.2.2 Členění poruch autistického spektra podle MKN 10.....	15
2.2.2.1 Dětský autismus	16
2.2.2.2 Atypický autismus	18
2.2.2.3 Rettův syndrom.....	18
2.2.2.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství.....	19
2.2.2.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby	20
2.3 ASPERGERŮV SYNDROM	20
2.3.1 MKN-10 - F84.5	21
2.3.2 Diagnostika - Screeningové metody	22
2.3.2.1 CARS	23
2.3.2.2 DACH	23
2.3.2.3 ASAS	24
2.3.3 Konkrétní projevy v narušených oblastech.....	26
2.3.3.1 Sociální oblast.....	26
2.3.3.2 Specifické činnosti, specifické zájmy a rituály.....	27
2.3.3.4 Adaptibilita	28
2.3.3.3 Jazyk a řeč.....	29
2.4 RODINA A ASPERGERŮV SYNDROM.....	30

2.4.1 Rodina a diagnóza AS.....	30
2.4.2 Možnost intervence pro jedince s Aspergerovým syndromem.....	32
3. PRAKTICKÁ ČÁST	34
3.1 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU	34
3.2 VOLBA ZÁKLADNÍCH METOD	35
3.2.1 Dotazník.....	35
3.2.2 Výsledky dotazníkového šetření – příprava studie	36
3.2.2 Rozhovor.....	37
3.3 METODA SBĚRU DAT A VÝZKUMNÝ SOUBOR.....	39
3.3.1 Petr.....	40
3.3.2 Jindra.....	42
3.4 VÝSLEDKY VÝZKUMU – ANALÝZA DAT	44
3.4.1 Jsou zájmy dětí s Aspergerovým syndromem něčím specifické?.....	44
3.4.2 Je pravda, že jsou zájmy u dítěte s Aspergerovým syndromem výhradně stereotypní?	51
3.4.3 Je možné najít styčné body v zájmech dětí s AS?	52
4. DISKUSE	53
4.1 POROVNÁNÍ VÝSLEDKŮ S LITERATUROU	53
4.2 OMEZENÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU	55
5. ZÁVĚR	56
6. SEZNAM CITOVANÉ LITERATURY	57
7. PŘÍLOHY	59
7.1 DOTAZNÍK.....	59
7.2 ROZHOVOR S MATKOU ONDRY	61
7.2.1 Doplnující otázky k rozhovoru s matkou Petra	78
7.3 ROZHOVOR S MATKOU JINDRY	80
7.3.1 Doplnující otázky k rozhovoru s matkou Jindry.....	88
7.4 PŘÍLOHA	CD

1. ÚVOD

Za hlavním důvodem, napsání dané práce s tematikou Aspergerova syndromu, stojí dlouholetý zájem o danou problematiku. Jedním z důležitých aspektů, které se jeví jako zajímavý, je uzavřený svět, ve kterém mnoho jedinců s Aspergerovým syndromem žije. Aby člověk mohl do tohoto světa proniknout, musí být schopen chápat situace z úhlu pohledu, jedince s tímto syndromem. Na základě sledování této problematiky jsem vysledovala, že mnoha jedincům není poskytnuta včasná intervence z důvodu chybné diagnostiky, která nasměruje pomoc úplně jiným směrem, což často může uškodit než pomoci. Jedinec, který trpí tímto syndromem tak často ztrácí cenná léta, která by mohla, při správné diagnostice, posloužit k jeho vývoji. Problematika diagnostiky je ovšem velmi široká a tak jsem se zaměřila na druhou oblast, která ji na tomto syndromu zajímá. Laicky řečeno, jedná se způsob vnímání světa lidí s Aspergerovým syndromem. Tito lidé skrze svou poruchu často dosahují neuvěřitelných oblastech, kde jim syndrom není překážkou, ale naopak velkým plusem. Mluvím o oblastech umění, vědy ale i o méně „vznešených“ činnostech, kterými se tito lidé zabývají. Od obdivování této sféry Aspergerova syndromu byl jen malý krůček k zaměření se na konkrétní oblast jejich schopností. Tedy na jejich zájmy, které, jak uvádí literatura, se vždy zdají být něčím výjimečné a zvláštní. Pokládám si tedy otázku, zda v případě lidí s Aspergerovým syndromem se vždy jedná o zájem neobvyklý a zda jde vždy, jak uvádí literatura, spojen s obtížemi v podobě stereotypie. Zájem těchto lidí se často prolíná do veškeré sféry jeho života a často to, co se nám zdravým lidem, může jevit jako podivná záliba ve skutečnosti slouží k vytvoření si jistoty, která jedinci s Aspergerovým syndromem ve světě chybí.

Z výše zmíněných důvodů jsem ráda, že se prostřednictvím této práce mohu „ponořit“ hlouběji do této oblasti Aspergerova syndromu a postupně nalézat příčiny, které skutečně za zájmy jedinců s Aspergerovým syndromem stojí.

TEORETICKÁ ČÁST

2. VYMEZENÍ POJMU ASPERGERŮV SYNDROM

Hlavním obsahem teoretické části práce bude seznámit čtenáře s pojmy a problematikou týkající se poruch autistického spektra (dále jen PAS). Diagnostika PAS není jednoduchá a příznaky, které dítě má, se stále, po více než padesáti letech od objevení PAS, diagnostikují chybně. To, jak se měnily názory na tento fenomén, je zachyceno v kapitole 2.2 Historie pojmu. Dost často se setkáváme se zmatením v terminologii - Dětský autismus a Aspergerův syndrom jsou laickou veřejností často zaměňovány s tím, že lidé s Aspergerovým syndromem jsou „ti inteligentní“. Převládá zde představa jakéhosi Rain Mana. Tyto představy jsou ovšem od reality více než vzdálené, proto teoretická část slouží k jasnému definování jak všech PAS, tak podrobným zaměřením na příznaky a projevy Aspergerova syndromu. Upozorňujeme, že zde nejde o srovnání Dětského autismu a Aspergerova syndromu. Cílem je přinést čtenáři dostatek relevantních informací, které mu pomohou se v problematice Aspergerova syndromu zorientovat.

2.1 HISTORIE ASPERGEROVA SYNDROMU V RÁMCI VÝVOJE AUTISMU

Tato kapitola slouží k zachycení složitého vývoje koncepce pervazivních vývojových poruch. Uvedeme zde omyly odborníků, kteří PAS přidružovali k jiným chorobám nebo si jeho příčinu chybně vysvětlovali. V této části nebudou chybět ani pohledy různých směrů a teorií. Toto vše by mělo dokreslit obrázek obtížnosti v přesné diagnostice a následné intervenci, se kterými se u PAS setkáváme.

2.1.1 Utváření definic autismu a Aspergerova syndromu

Poruchy autistického spektra prošly za padesát let své existence velkým vývojem. Změny se týkaly jak samotného názvu, tak pojetí a diagnostiky. První práci, týkající se poruch autistického spektra, řadíme do počátku 20. století a pochází z pera vídeňského pedagoga Hellera. Ten ve své práci popisuje tzv. infantilní demenci. Tato

porucha je dnes známá pod názvem Jiná desintegrační porucha v dětství. (Hrdlička, 2004)

Dílo, které bylo pro oblast autismu důležitější, je článek psychiatra Leo Kanner nazývající se Autistické poruchy afektivního kontaktu. (Kanner in Hrdlička, 2004) V článku Kanner zachycuje pětileté pozorování 11 dětí, u nichž ho fascinovalo jejich neobvyklé chování. Tyto děti nesplňovaly diagnostická kritéria žádné dosud popsané choroby. (Thorová, 2006) Tyto děti nebyly schopné navazovat sociální vztah s druhými lidmi, některé z nich vůbec nemluvily, trpěly až obsedantní touhou po neměnnosti a zároveň některé schopnosti (jako např. paměť) zůstávaly zachovány. Tato práce ovšem svedla autismus na cestu, kterou z dnešního hlediska vnímáme jako problematickou. Tato „cesta“ byla dvojího druhu. První se týkala nešťastného použití termínu autismus. Autismus totiž úplně poprvé použil Eugen Bleuler (Bleuler in Hrdlička, 2004) a označoval jím schizofrenní stažení se z reálného světa do vlastního světa nemoci. Při popisu schizofrenie Kanner samozřejmě neměl v úmyslu spojit své pozorování se schizofrenií. Termínem autismus poukazoval na osamocení dětí, na existenci imaginárního světa, ve kterém se děti s autismem pohybují. Co již jednou bylo vysloveno, těžko se zapomíná a autismus byl pak po dlouhá léta se schizofrenií spojován. Na konci 40. let vznikla teorie o kontinuitě psychotických stavů dětí se schizofrenií dospělých. A dětský autismus se v té době řadil právě mezi psychotické stavy. Právě použití slova autismus mělo za následek chybné řazení do skupiny schizofrenních psychóz v dětství.

Druhá nesprávná cesta vznikla díky Kannerově zmínce o rodičích jeho pacientů. Mluvil o odtazitých, intelektuálně zaměřených rodičích. Tato zmínka byla využita pro podporu teorie o psychogenním původu autismu (Kanner sám byl ovšem přesvědčen o vrozenosti poruchy) a vyvrcholila vznikem hypotézy, že dětský autismus vzniká důsledkem citově chladné výchovy. (Hrdlička, 2004)

Podobný koncept, který popsal Kanner, uvedl ve svém článku Hans Asperger. Popsal pozorování čtyř chlapců s podobnými projevy jako u „kannerových dětí“. Asperger upozorňoval především na deficity v sociální oblasti, zvláštnosti v komunikaci, vysokou míru intelektu a ulpívavé neobratné zájmy. Aniž by Asperger znal Kannerovu práci, užil stejný termín jako on, tedy termín autismus. Ovšem zatímco Kanner popisoval děti s těžší formou, Asperger se věnoval dětem s mírnějšími projevy poruchy. Termín Aspergerův syndrom nahradil dosud používaný termín autistická

psychopatie a poprvé ho použila Lorna Wingová v roce 1981 (Burgoine in Thorová, 2006). Ta u svých pacientů popisovala nedostatek empatie, naivní, jednostrannou interakci, opakující se řeč, ulpívavé zájmy o předměty a problematickou motorickou koordinaci. Hans Asperger zemřel dříve, než po něm syndrom dostal pojmenování. (Thorová, 2006)

2.1.2 Etiologie

Za nejčernější období ve vývoji autismu se označuje psychoanalytické období. Toto období označovalo za hlavní viníky poruchy rodiče, případně matku jako primární pečující osobu. Jak už jsme zmiňovali výše, v minulosti se za jeden z důvodů autismu označovali emočně chladní rodiče.

Už víme, že za zrodem této myšlenky stál (ne)vědomě Kanner. Ten byl do konce čtyřicátých let zastáncem názoru, že autismus je vrozený. Ovšem právě pod vlivem psychoanalýzy (vznikající v předválečné době v Evropě), se Kanner zaměřil na zkoumání rodičů postižených dětí. O těchto rodičích hovořil takto: *„V celé skupině je jen hrstka srdečných rodičů. Jinak jsou příliš zaměstnaní, nemají o dítě zájem. Dokonce i šťastná manželství jsou spíše chladná a formální.“* (Kanner in Thorová, 2006, str. 38)

V roce 1960 publikoval Bruno Bettelheim studii Empty Fortress, ve které vinil rodiče, stejně jako Kanner. Nabyl přesvědčení, že chladné emoční chování matky zahání dítě do jeho autistického světa. Je autorem termínu „matky ledničky“ a tím jen podtrhává negativní úlohu matky při vzniku autismu. (Richman, 2006)

Dalším autorem označujícím jako viníka autismu rodiče je Margaret Mahlerová. Ta konkrétně vinila matku (Mahlerová in Langmeier & Krejčířová, 1998). Zabývala se vztahem dítěte k matce za normálních okolností. Sebepojetí dítěte je závislé na tomto vztahu a ten prochází řadou fází. Pro náš kontext jsou důležité pouze první dvě fáze. Tou první je období normálního autismu (první měsíc života), kdy je dítě zaměřeno především na redukci své tenze a nerozlišuje sebe ani své okolí. Druhou fází je normální symbióza (2. - 4. měsíc), kdy dítě spolu s matkou tvoří jeden onipotentní systém. Dítě v tomto věku neodlišuje sebe od matky. Mahlerová mluvila v roce 1952 o autistické a symbiotické psychóze. (Mahlerová in Thorová 2006) V případě první skupiny je sociální kontakt narušen od narození. U symbiotické psychózy se začínají problémy objevovat až kolem třetího a čtvrtého roku. Mahlerová ve své teorii tvrdí, že zdravé dítě si na základě úlevy a uspokojení začíná uvědomovat vnější realitu a přestává být

autistické. Pokud však pečující osoba není vřelá, dítě se z fáze autismu nikdy nedostane. (Thorová, 2006)

Všechny tyto zmíněné teorie způsobily trýzeň jedné celé generaci rodičů dětí s autismem, neboť se zdálo, že celá vina leží na bedrech rodičů. V souvislosti s těmito názory byly děti umisťovány do výchovných ústavů, ty měly představovat bezpečí před ohrožující výchovou chladných rodičů. V tomto období tedy nemůžeme hledat jakoukoliv zmínku o konceptech vzdělávání a výchovy.

Očištění všech rodičů přišlo až s medicínským pojetím. V roce 1964 vychází kniha psychologa Bernarda Rimlanda - *Infantile autism: The Syndrome and Its Implications for a Neural Theory of Behavior*. (Rimland in Thorová, 2006) V této knize naprosto odmítá vinu rodičů a definuje autismus jako neurobiologickou poruchu organického původu. V sedmdesátých letech se tato teorie stává plně akceptovatelná odborníky. Sám Kanner se navrácí k původní domněnce o vrozenosti autismu

Další vliv na „očistění“ rodičů měla například práce Ivara Lovaase. Ten při práci s dětmi používal modifikaci chování a aplikovanou behaviorální analýzu. Ve své studii publikované v roce 1974 zveřejnil výsledky své práce s devatenácti dětmi, z nichž devět dosáhlo po terapii úrovně zdravých dětí (Richman, 2006). Tedy fakt, že zlepšení stavu nevyžaduje vytrhnout dítě s nebezpečného rodinného života, byl dalším krokem k uvědomění, že vina neleží na rodičích.

Následné výzkumy příčin vzniku autismu už leží v rukách neurobiologie a genetiky.

Pojetí autismu začala pozitivně ovlivňovat první rodičovská hnutí a vytváření prvních edukačních přístupů, například TEACCH program (viz kapitola 2.3).

Pokud bychom měli vstoupit do současného pojetí, dochází zde k vzniku psychologických teorií a neurobiologických modelů. Nemůžeme říci, že se tyto dva pohledy doplňují, nemůžeme je ovšem ani striktně oddělit, protože na základě genetických a neurobiologických výzkumů víme, že na autismus nelze pohlédnout pouze z hlediska psychologických teorií. V kontextu biologie se objevuje vývojový neurobiologický model, který uvádí jako možnou příčinu autismu velmi časně poškození mozku (přibližně kolem 24. – 26. embryonálního dne). (Komárek, 2004)

Dále se usuzuje na velké procento mozkových dysfunkcí, které jsou prokazatelné na zobrazovacích metodách (např.: funkční magnetická rezonance). Mozkovou dysfunkci nebo poškození mozkového kmene má 50-55% všech postižených s autismem. Abnormality na EEG (elektroencefalograf) má každý druhý jedinec s autismem,

především v oblasti spánkového laloku. Další výzkumy ukazují abnormality v mozečku, mozkovém kmeni a amygdale. U osob s Aspergerovým syndromem jsou tyto abnormality méně časté než u lidí s autismem, ovšem více četnější než je tomu tak v průměrné populaci. (Gillberg 2003)

Na závěr nesmíme opomenout vliv genetiky. Například studie dvojčat ukázaly, že výskyt autismu je vyšší u jednovaječných dvojčat než u dvojvaječných. Na tomto příkladu bychom tedy mohli jasně ukázat na vliv genetiky, ovšem neexistuje žádná studie, která by byla schopna označit konkrétní gen, který „stojí“ za vznikem choroby. Není ani zcela jasné, jak velkým podílem se genetika na autismu podílí. V případě Aspergerova syndromu byla u více než poloviny pacientů zjištěna přítomnost této choroby u příbuzného, a pokud nešlo o přímou diagnostiku autismu, v okolí dítěte se pohyboval někdo s velmi podobným „typem osobnosti“. (Gilberg, 2003)

Především široká variabilita stojí za obtížemi týkajícím se jak odhalení příčin poruch autistického spektra, tak i jejich diagnostiky. Současné trendy se ale naštěstí zaměřují také na následnou intervenci, i když jsou příčiny stále zahaleny tajemstvím. Hlavní posun vidíme v rozvoji speciálních vzdělávacích programů, využívání kognitivně behaviorální terapie atd.

Můžeme se zatím jen dohadovat, zda zjištění příčiny přinese změnu v přístupech. Zatím odborníkům a rodině „nezbývá“ nic jiného, než se snažit co nejvíce proniknout do světa postižených dětí a tak je doprovázet ve světě, který je jim cizí.

2.2 PORUCHY AUTISTICKÉHO SPEKTRA

PAS se řadí (F-84, dle MKN-10 2008) mezi pervazivní vývojové poruchy. Slovo pervazivní znamená všepřonikající a tedy vývoj dítěte je narušen do hloubky ve více oblastech. (Thorová, 2006, str. 58)

Diagnostika PAS má několik pravidel. Nikdy nediodiagnostikujeme jen na základě několika projevů. Určující je přítomnost několika symptomů ve specifických oblastech. Při diagnostice dále není rozhodující přítomnost jiných poruch či onemocnění. Autismus se však může pojít i s jinými onemocněními, což vede ke ztížení diagnostiky. (Thorová, 2006)

Na základě této problematiky stanovila psychiatrická Lorna Wingová problémové oblasti, které jsou klíčové pro diagnostiku PAS a nazvala je triádou postižení. (Thorová, 2006) (podrobněji viz - 2.3.1).

Proč tedy v kontextu PAS mluvíme o pervazivních vývojových poruchách? Tuto otázku si zodpovíme, pokud se podíváme opět na diagnostiku, o které jsme se již zmiňovali, jako na velice obtížnou i přes vytvoření triády poruch.

Jednotlivé symptomy se liší jak v četnosti, tak v síle projevu. Dále hodně záleží na věku dítěte - v každém období jsou projevy jiné, objevují se a zase mizí. A samozřejmě nesmíme zapomenout na působení prostředí, které ovlivňuje, jak s postižením dítěte bude nakládáno (např. jaký vzdělávací program dítě absolvuje a zda vůbec). U odborné veřejnosti tedy vznikla velká potřeba vzniku termínu, který by nejlépe zastřešoval děti s širokou škálou projevů. Ve světě se tedy začal běžně používat termín poruchy autistického spektra, který nejlépe odpovídá pervazivním vývojovým poruchám. Navíc termín PAS je vhodnější, neboť deficity a abnormality chování jsou spíše různorodé než pervazivní. (Thorová, 2006)

2.2.1 Triáda problémů v chování u dětí s poruchou autistického spektra

Ač od prvního utvoření profilu autismu od pánů Kanner a Aspergera uplynulo více než padesát let, tento „obraz“ zůstává neměnný, a ani četné výzkumy nevyvrátily či nezměnily popsaný klinický obraz autismu.

Práce Lorny Wingové vedla k vymezení tří hlavních oblastí, které jsou klíčové pro diagnostiku PAS a nazvala je triádou postižení í (Triad of Impairments). (Sacks, 2009)

Tato triáda zahrnuje tři oblasti, ve kterých shledáváme poškození - oblast sociální interakce a sociálního chování, komunikace a představitost.

2.2.1.1 Sociální interakce a sociální chování

„Cítla, že děti kolem tří čtyř let jsou na takové úrovni, které ona, žena s autismem, nikdy nedosáhne. Malé děti rozumí jiným lidským bytostem způsobem, který je pro ni nedostupný.“

(Grandin in Sacks 2009, str. 260)

Nemůžeme přesně říci, v jaké konkrétní oblasti sociálního chování se nachází základní deficit. Hlavním důvodem je rozdílnost poruch autistického spektra. U každého dítěte, které má diagnostikovanou některou z poruch autistického spektra, je úroveň chování jiná. Co však mají všechny poruchy společné je velký, rozdíl ve sníženém sociálním intelektu oproti intaktní populaci.

Objevovaly se názory, že pokud dítě nebude motivované vnějším prostředím k sociálnímu kontaktu, logicky bude osamělé a otažité. Tomuto mýtu udělala Wingová přítrž ustanovením čtyř typů sociální interakce u lidí s PAS. Je jím typ osamělý, typ pasivní, typ aktivní-zvláštní a typ formální. (Thorová, 2006)

Typ osamělý:

Honzovi je nyní šest let, teprve před rokem jsme získali pocit, že nás bere na vědomí. Jako miminko byl extrémně hodný, nedožadoval se naší pozornosti, hodiny dokázal vydržet pozorovat zavěšené hračky. Okolo roku stále roztácel plyšového motýla, tehdy jsme získali první podezření, že něco není v pořádku. (...) Nikdy se nepřišel pomazlit, dokonce odstrkoval naše ruce, když jsme se ho chtěli dotknout. Hrál si obvykle o samotě, nesnášel, když mu do hry někdo zasahoval. (...) Ve čtyřech letech nastoupil do speciální mateřské školky. Obvykle si vzal svou oblíbenou hračku a zalezl si do kouta. (Thorová 2006, str. 64)

Tento typ dětí tedy nevyžaduje žádný, nebo jen minimální fyzický kontakt. Nevyhledává blízkost druhých, nemá zájem o komunikaci. Nevyhledává útěchu, často mívá snížený práh bolesti.

Typ pasivní:

Od malička měl Filip slabší oční kontakt. Sociální úsměv se objevuje až okolo roku. (...) V sociálním kontaktu udržuje naučená pravidla. Dívá se již lidem do očí, umí pozdravit, poděkovat. Občas se objeví nepřiměřené chování (...) Řeč používá pouze mechanicky. (...) O základní potřeby si většinou řekne jednoslovně a infinitivem, případně použije druhou osobu, prováděné činnosti nekomentuje, nevypráví. (...) Sociální kontakt s vrstevníky neiniciuje. Na kontakty ze strany dospělých reaguje pozitivně. (...) Má kladný citový vztah ke svým dvěma sourozencům i rodičům. (Thorová, 2006, str. 67)

Typ pasivní se vykazuje omezenou spontaneitou v sociální interakci. Omezená je schopnost empatie a sdílení radosti s ostatními. Může se účastnit hry s druhými dětmi, ovšem neví, jak se do hry zapojit. Komunikace slouží hlavně k uspokojování vlastních potřeb, jinak je nespontánní nebo zcela chybí.

Typ aktivní - zvláštní:

Devítiletý Jakub má ze sociálních kontaktů vysloveně radost. Pokud má dobrou náladu, vyhledává společnost dospělých a vyžaduje jejich účast na verbálních rituálech, nebo vede jednostranně zaměřenou komunikaci o popelářích, popelnících. Jakub je nadměrně úzkostný, někdy negativistický. (...) Každá, i drobná změna výrazně zvyšuje jeho neklid. V těchto situacích úzkostně vyžaduje kontakt i od neúčastných osob.

S oblibou klade stále stejné otázky. Vypytává se i přesto, že na otázky zná odpověď. Frekvence otázek se zvyšuje při nervozitě a stresu. Aby získal pozornost, natáčí hlavu lidí k sobě, bere je za rameno a dává obličej do těsné blízkosti posluchače.(...) Oční kontakt využívá při komunikaci sporadicky. Často slepě napodobuje dospělé bez chápání sociální situace. Děti pozoruje, do kolektivní činnosti se však nezapojí. Je fixován spíše na dospělé, děti se vypytává výrazně méně, protože ty obvykle na jeho dotazy nereagují podle jeho představ a nemají s ním trpělivost.

(Thorová, 2006, str. 70)

Tento typ se vykazuje přílišnou spontaneitou v sociální interakci a sociální dezinhibicí (dotýkání, hlazení, líbání). Gestikulace a mimika mohou být přehnané. Časté řečové a myšlenkové perseverace se týkají většinou oblasti vlastních zájmů. Typické je sociální a velmi obtěžující chování spolu s potížemi chápat kontext sociálního situace. Často se pojí s hyperaktivitou

Typ formální, afektovaný:

Vojtovi je deset let. Velmi ho dokáže rozčílit odchylka od jinak zaběhnutých pravidel. (...) Při jízdě autobuse napsal na zamlžené sklo: „Moje maminka se chová hulvátsky, protože si čte knihu.“ Od pedagogů někdy odmítá přijmout obecná vysvětlení, diskutuje s nimi, polemizuje s nimi, chytá je za slovíčka. Lidem ihned říká, co si myslí. (...) Ve škole pozdravil ředitele: „Nazdar dědo“ - jako vysvětlení svého chování uvedl, že má šedivé vlasy. Některá témata jeho konverzace jsou velice podivná. Mluví o tom, jaký bude mít hrob a jak zemře, nebo jak pověsí matku za nohy nad eskalátor a jak se jí lekne. Mluví velmi hlasitě a spisovně, řeč působí nepřirozeně a nedětsky. (...) Na otázku, jak mu to jde ve škole, odpovídá: „Z českého jazyka mám jedničku. Problémové předměty jsou: tělesná výchova, výtvarná výchova a pracovní výchova.“ (...) S dětmi si nehraje, jeho chování ho od nich odděluje. Děti ho nechápou a on nerozumí jim.

(Thorová, 2006, str. 73)

Tento typ se typicky objevuje u dětí s vyšším IQ. Jedinci se vykazují velmi dobrými vyjadřovacími schopnostmi, chování často působí chladným dojmem. Mají v oblibě společenské rituály s až obsedantní touhou po jejich dodržování. Doslovně chápou slyšené, ovšem mají potíže s pochopením ironie a nadsázky. Zájmy jsou encyklopedického charakteru.

2.2.1.2 Komunikace

„Nemohla jsem přijít na to, co dělám špatně a ani mě nenapadlo, že jsem jiná. Myslela jsem, že jiné jsou ostatní děti, něco mezi nimi existovalo, něco bleskurychlého, subtilního, stále proměnlivého - výměna názorů, dorozumění tak nepostřehnutelné, že jsem je všechny považovala za telepaty.“

(Grandin in Sacks, 2009, str.255)

Opožděná komunikace bývá prvním ukazatelem, že se něco „děje“. Většina dětí nikdy nedosáhne komunikační úrovně zdravých lidí stejného věku. Obtíže se objevují

jak v receptivní (porozumění), tak v expresivní (vyjadřování) složce jazyka a to jak ve verbální, tak v neverbální komunikaci.

V neverbální komunikaci jde hlavně o obtíže v oblasti: (Thorová, 2006)

OBLAST	PROJEV DEFICITU
Gesta	Gesta běžně používaná jako doprovod při komunikaci chybí a nebo jen sporadicky
Mimika	Výraz dítěte neinformuje, nebo jen velmi málo, o prožívaných pocitech dítěte
Posturace těla	Poloha těla při komunikaci je abnormní - buď se je dítě příliš blízko komunikačnímu partnerovi anebo naopak
Oční kontakt	Neschopnost sledovat směr pohledu druhé osoby, mimo vlastní zorné pole
Fyzická manipulace, ukazování	Využívání ruky druhého jako nástroje (využívají ruku k dospělého například k podání nějaké věci)
Problémové chování jako forma komunikace	K sebezraňujícímu chování se dítě s PAS může uchýlovat v okamžiku, kdy se není schopen dorozumět.
Znakový a posuvný jazyk	K obtížím oslovení si znakového jazyka přispívá omezená schopnost vizuálně-motorické imitace

„Lidé nechápou, jak je pro mě těžké dívat se lidem do očí. Velice mě to vyrušuje. Působí to na mě až děsivě. Strach se zmírňuje teprve tehdy, když je osoba ve větší vzdálenosti. Skoro stejně stísnující je, když se lidé dívají na mě. Úlevu mi přináší jedině to, když se na lidi nedívám jako na celky, ale pozoruju jen jejich obrysy nebo skládám k sobě jednotlivé části obličeje.“

(Tréhin in Thorová, 2006, str. 104)

Obtíže ve verbální komunikaci:

OBLAST	PROJEV DEFICITU
Fonetika	Dítě nemluví, dítě nerozumí, smíšená forma-ani nemluví ani nerozumí, artikulační obtíže
Prozódie	Příliš vysoko nebo příliš nízko položený hlas, řeč bez emočního zabarvení. Dítě nechápe rozdíl, který dodává větě zabarvení hlasu (receptivní složka řeči)
Syntax	Agramatická řeč, sklon používat infinitiv, mechanické skládání slov do vět
Sémantika	Obtíže s chápáním obecných slov (bota, může být i teniska, sandál), doslovné

	chápání slyšeného (odpovídají i na řečnické otázky), problémové porozumění homonymům (kolej=ubytovna, kolej=na trati)
Pragmatika	Malá či nepřiměřená spontaneita a reciprocita konverzace, verbální dezinhibice bez ohledu na zájem a reakci posluchače (pervazivní dotazování a ulpívání na tématech)

„Dlouho jsem si nebyla jistá, co je jídlo, za které děkujeme, když nám ho někdo dá. Je jídlo všechno, co jíme? Máme poděkovat, když nám někdo dá jablko? Co je jídlo? Jsou věci, které jsou určitě jídlo - párky jsou jídlo, maso je jídlo. Je polévka jídlo? Polévka je kapalina. Je-li polévka jídlo, pak je možná jídlo taky čaj. Ačkoliv v polévce jsou tuhé kousky a v čaji ne. A co je kaše? Jak můžete používat slovo, když nevíte, co znamená?“
(Gerland in De Clerg, 2007, str. 23)

2.2.1.3 Představivost

Příklad dialogu při hře zdravé Lisbeth a autistického Thomase:

„Tome, pojd', postavíme panenkám dům.“

„Dobře, postavíme panenkám dům.“

„Takže veranda bude náš dům.“

„Dobře, veranda bude náš dům.“

„Dáme tam krabice od bot, to budou jejich postele.“

„Ony tam budou spát? Ale to jsou přece krabice od bot.“

„Ano, ale teď to jsou malé postele pro panenky.“

„Dobře, teď jsou to malé postele pro panenky.“

„Kapesníky budou prostěradla a ručníky budou přikrývky.“

Mezitím Thomas odejde do kuchyně a vrátí se k sestře s naběračkou v ruce a řekne:

„A tato naběračka, tato naběračka...je...naše naběračka.“

(Peeters in De Clerg, 2007, str. 55)

Představivost je důležitá kvůli rozvoji nápodoby. Narušená schopnost imitace a symbolického myšlení má za příčinu, že se u dítěte nerozvine hra, tedy jeden ze základních aspektů dětského věku. To následně vede k vyhledávání stereotypních činností a činností jinak preferovaných menšími dětmi než je dítě s PAS. Pro PAS jsou typické tyto abnormní projevy:

Repetitivní aktivity (opakující se v čase); **stereotypní modely chování; příliš silné myšlenkové zaujetí pro nějaké téma nebo činnosti doprovázené ulpíváním.** U dětí s PAS můžeme najít podobné zájmy jaké u zdravých dětí stejného věku, ovšem ten hlavní rozdíl je v míře zaujetí, které je charakteristické ulpívavostí, stejností a neměnností.

Reakce na přerušení činnosti se liší dítě od dítěte. Jedním projevem může být naprosté fixování na předmět a s tím spojené odmítnutí tento předmět opustit. Druhou variantou je pervazivní zájem o činnost, kdy dítě využívá všech možných dostupných prostředků, aby se činnosti mohlo věnovat. Dost často bývá s přerušením aktivity spojeno mnoho problémových prvků v chování - vztek, agresivita, sebezraňující tendence.

„Také jsem ráda sbírala víčka od takových těch válcových krabiček od lentilek. Byla oranžová, zelená, modrá, červená a žlutá a na každém z nich bylo zespodu nějaké písmenko. Jenže jsem měla víc oranžových a jen málo modrých, navíc se mi nepodařilo získat všechna písmena abecedy. Ostatní se mnou mívali docela velké problémy, protože jsem v obchodě vždycky chtěla sundávat víčka z lentilek, abych se podívala, jaké písmenko je vespod. Hodně se na mě kvůli tomu zlobili.“

(Jolliffe et al. in Attwood, 2005, str. 87)

2.2.1.4 Nespecifické variabilní rysy

Jedná se o rysy, které stojí mimo výše uvedenou triádu, ale často se u lidí s PAS vyskytují.

Mezi tyto nespecifické rysy se řadí percepční poruchy, narušení senzitivity (hypersenzitivita nebo hyposenzitivita) a nadměrné vyhledávání autostimulačních aktivit.

Příklad hypersenzitivity na sluchové podněty:

„Nemohl jsem mluvit nahlas, aby mě ostatní slyšeli, neboť mi zvuk mého vlastního hlasu působil bolest v uších. Raději jsem jenom broukal, což ostatní rozčilovalo. Rozhodl jsem se, že bude jednodušší nemluvit vůbec.“

(Landry in Thorová, 2006, str. 133)

Mezi abnormity dále řadíme odlišnosti v motorickém vývoji. Abnormity v motorickém vývoji se vykazují například stereotypními a bizarními pohyby nebo sebezraňujícím stereotypním chováním.

Někdy se dále objevuje narušení v emoční reaktivitě. Narušení se objevuje hlavně v raném věku, kde je její snížení více nápadné. Děti mají během dne většinou pasivní náladu. Objevuje se malý zájem o sociální podněty. Narušení emoční reaktivity se objevuje na obou pólech - hypersenzitivita se projevuje například záchvaty vzteku a pláče, hyposenzitivita způsobuje malou reakci na emoční podněty. Dále je velice snižená frustrační tolerance. Jejím projevem mohou být výbuchy vzteku, sebezraňující chování i na velice banální situace.

„Matyáš byl nemocný a měl teplotu. Přišel k lednici a otvíral mrazák, ve kterém, jak má zafixováno, se nachází oblíbená zmrzlina. Zakázu mu otevřít mrazák slovem a gestem NE, kterému Matyáš rozumí. Kopne do mě, odstrčí mě a mrazák otevře. Křičí, protože hledá v jednom ze šuplíků zmrzlinu. Celý se třese a vydává pisklavé zvuky. Zmrzlinu nakonec najde. Bere si ji, já mu ji následně vezmu a opět zopakuji slovem a gestem NE. Zmrzlinu vrátím zpět a mrazák zase zavírám. Spouští se ještě horší chování a Matyáš tluče hlavou o zavřený mrazák. Nechápe, proč si právě teď nemůže vzít zmrzlinu, když jindy ji dostane.“

(Pátá, 2008, str. 12)

Poslední dvě oblasti, v kterých se objevuje narušení, jsou adaptabilita a problémy v chování.

V případě oblasti chování je velice důležitá podrobná analýza, která je nezbytným krokem k vytvoření strategie, jež následně povede k odstranění nežádoucího chování (metoda se nazývá funkční analýza chování). Mezi problémové chování se svým častým výskytem řadí sebezraňující chování, destruktivní činnosti, agresivita, afektivní záchvaty a výrazná stereotypní činnost.

Porucha adaptability se u lidí s PAS objevuje vždy. Projevy na neočekávanou změnu situace jsou variabilní. Objevuje se nelibost, silná tenze, úzkost. V nesrozumitelných situacích lidem s PAS pomáhá dodržování rituálů, které se projeví buď v činnosti, nebo fixací na nějakou osobu.

„Matka dvanáctiletého chlapce s autismem se mě jednou ptala, proč její syn tak vyváděl, když zábradlí, kolem kterého šel a kterého se držel, najednou skončilo. Snažila jsem se jí to vysvětlit. Pocit mít něco známého a neměnného při neustálých změnách dávají pocit bezpečí, a zábradlí je také jistota. Cítím se stejně, když se dotýkám nějakých neživých předmětů nebo něčeho, co je trvalé jako zábradlí, nosím svůj klobouk, nebo se pevně držím své přítelkyně.“

(Lawson, 2008, str. 89)

2.2.2 Členění poruch autistického spektra podle MKN 10

Cílem této kapitoly je vymezit Aspergerův syndrom vůči jiným poruchám autistického spektra. Tato část zachycuje zbylé pervazivní poruchy. Aspergerův syndrom, jako hlavní téma práce, ve výčtu neuvádíme, neboť je mu dán prostor v následující kapitole, kde se mu budeme věnovat podrobně.

2.2.2.1 Dětský autismus

„Slova lidí byla mumlající zmatek a hlasy pouhým vzorkem zvuků. Naučila jsem se v nich ztrácet, naučila jsem se ztrácet ve zvucích, které se opakovaly. Slyšela jsem nesrozumitelné mumlání a potom jsem dostala facku. Svět se zdál netrpělivý, tvrdý a krutý. Naučila jsem se mu odpovídat ječením, křikem, ignorací a útekem pryč.“

(Williams in Thorová, 2006, str. 108)

„Jde o typ pervazivní vývojové poruchy, která je definovaná přítomností abnormálního anebo narušeného vývoje a projevuje se před třetím rokem života. Porucha je 3-4x častější u chlapců než u dívek.“ (F 84.0 dle MKN-10 1992, str. 220)
Pro diagnózu autismu je nutné omezení ve všech třech již zmíněných oblastech, tedy v sociální interakci, komunikaci a představivosti.

Pro diagnostiku dětského autismu uvádíme kritéria MKN-10:

Kvalitativně narušená sociální interakce	Nepřiměřené hodnocení společenských emočních situací. Nedostačující odpověď na emoce jiných lidí a(nebo) nedostatečné přizpůsobení sociálnímu kontextu. Špatné používání sociálních signálů Slabá integrace sociálního, emočního a komunikačního chování, obzvlášť chybí sociálně emoční vzájemnost.
Kvalitativně narušená komunikace	Nedostatečné sociální užívání řeči, bez ohledu na úroveň jazykových schopností. Porucha v imaginacní a společenské napodobující hře Nedostatečná synchronizace a nedostatečná reciprocita v konverzačním hovoru Snížená přizpůsobivost jazykového vyjadřování Relativní nedostatek tvořivosti a fantazie v myšlení Absence emoční reakce na přiblížení jiných lidí, ať už verbální nebo neverbální Narušení užívání změn kadence nebo důrazu, které odrážejí modulaci komunikace Nedostatečná gestikulace při komunikace
Omezený, opakující se stereotypní způsob chování, zájmy a aktivity	Rigidita a rutinní chování Specifická přichylnost k neobvyklým,

	typicky ne měkkým předmětům Trvání na vykonávání zvláštních rutin při rituálech nefunkčního charakteru Pohybové stereotypie Zájem o nefunkční prvky předmětů Odpor ke změnám
--	---

Dětského autismu se na základě míry adaptability (funkčnosti) dělí dále na vysoce, středně a nízko funkční. V závislosti na tom co dále v práci uvedeme (kapitola 2.3) se nám jeví, jako důležité toto dělení uvést. (Thorová, 2006)

	Vysoká	Střední	Nízká
Sociální chování	Zájem o sociální kontakt. Zvláštní projevy Mírná dezinhibice	Vyšší uzavřenost Snížená schopnost navazovat kontakt Silná dezinhibice	Uzavřenost Malá či žádná schopnost navázat kontakt Výrazná nepřiměřenost sociálního kontaktu
Komunikace	Komunikace funkční Zvláštní projevy v řeči Potíže vést vzájemnou konverzaci Verbální rituály Pragmatický deficit v řeči	Snížená schopnost komunikace Zvláštnosti v řeči Perservace	Neschopnost vyjadřovat se i rozumět řeči Ojedinelá slova Echolálie
Hra a volný čas	Zvláštní a omezené zájmy, obvykle přerušitelné Ulpínatost Nezájem o kolektivní hry Obtížné chápání pravidel hry	Pohybové stereotypie Stereotypní manipulace s předměty Ulpínatost, obtížná odklonitelnost	Manipulační či žádná hra Dlouhotrvající pohybové stereotypie Nepřerušitelné aktivity
Intelekt	Nadprůměr Průměr Subnorma Nízký sociální a emoční intelekt Nerovnoměrné rozložení schopnosti v rámci normy	Lehká, středně těžká mentální retardace Nerovnoměrný profil schopností	Těžká, hluboká mentální retardace

Chování a aktivita	Schopnost spolupracovat Problémové chování není v popředí Reaguje na motivaci	Při zvýšeném důrazu na motivaci spolupracuje Hyperaktivita či hypoaktivita	Výrazné problémové chování Vyžaduje neustálý dohled Výrazný negativismus Těžká hyperaktivita či hypoaktivita
---------------------------	---	---	---

2.2.2.2 Atypický autismus

Od Dětského autismu se liší ve dvou aspektech. Prvním je doba vzniku, tedy že narušený vývoj se projeví až po třetím roku věku dítěte. Druhým aspektem je, že narušení není ve všech třech oblastech triády, přestože existují abnormality v jiných oblastech. Tato atypičnost vzniká u jedinců výrazně retardovaných nebo se specifickou poruchou receptivní řeči. Proto je atypický autismus výrazně odlišný od dětského autismu. (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 1996, str. 222)

„Ivo je z dvojčat. Porod proběhl v normě, od třetího měsíce zaznamenáno opožďování psychomotorického vývoje. Samostatně chodil v 15. měsících, a to po špičkách, což přetrvává s výkyvy dodnes. Vývoj sociálního chování se jevil bez výrazných abnormit. Ve společnosti vrstevníků bývá rád, nicméně s nimi nedokáže navázat kontakt. Vývoj řeči byl výrazně opožděn, první slůvka začal užívat ve 2,5 letech a první věty v šesti letech. Zaznamenám mírný sklon k stereotypiím. Fixace na vzorky puntíků, řazení řad. Po nástupu do školky došlo k akceleraci vývoje. Někdy bývá agresivní na rodiče. Nápadné je, že lidem očíhává vlasy. Komunikace je spontánní a funkční.“

(Thorová, 2006, str. 183-184)

2.2.2.3 Rettův syndrom

V roce 1999 objevil Huda Zoghbi gen MECP2 situovaný na raménku chromozomu X, který je dle dosavadních výzkumů zodpovědný za 77-80% případů Rettova syndromu. (Thorová 2006) „Toto onemocnění postihuje především plody ženského pohlaví. Mužské plody bývají potraceny anebo umírají brzo po porodu.“ (Želinová in Rettův syndrom 2005, str. 6). Nástup onemocnění je mezi 7. a 24. měsícem. Prvotním rysem je ztráta funkčních pohybů rukou a získaných jemných manipulačních motorických schopností. Dále ztráta, částečná ztráta nebo nedostatečný vývoj řeči. Dále zřetelné stereotypní pohyby rukou s pažemi ohnutými přes hrudník

nebo bradu, stereotypní navlhčování rukou slinami, nedostatečné žvýkání potravy, časté epizodické hypoventilace. Děti udržují určitý „sociální úsměv“, pohlížení na nebo „skrz“ druhé osoby, se kterými však v útlém dětství neudržují sociální interakci. Svaly jsou hypotonické, pohyby trupu se stávají méně koordinované. Asi u poloviny případů se v adolescenci nebo v dospělosti vyvine spinální atrofie s těžkým motorickým postižením. U většiny případů dochází k epileptickým záchvatům s mírným průběhem. Na rozdíl od autismu se zřídka vyskytuje sebezraňování a stereotypní zájmy a rutiny. (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 1996, str. 222)

„Narodila se nám zdravá holčička, drobnější miminko. Během procházek v kočárku byla lekavá (nejednou ji vyletěly ručičky nad hlavu). A další měsíce? Ve 3. měsíci se v kontaktu s rodinou usmívá. V 5. měsících se překulí z boku na bok. V 9. měsíci se staví na ruce, nesedí. V 10. měsíci zlomená ruka, disharmonický psychomotorický vývoj. V roce středně opožděný vývoj, vyslovuje slabiky, neleze, nesedí, objevuje se třas. V 14. měsících vyšetření na neurologii v Krči, se závěrem Rettův nebo Angelmanův syndrom, nedá se léčit - více jsme se nedozvěděli.“

Rettův syndrom, 2005, str. 41)

2.2.2.4 Jiná dezintegrační porucha v dětství

Tato porucha se vykazuje jednoznačně obdobím běžného vývoje, po kterém dochází během několika málo měsíců ke ztrátě dříve získaných dovedností. Regres postihuje alespoň několik vývojových oblastí, společně s nástupem charakteristických odchylek sociálních, komunikačních i v chování. Často předchází prodromální období neurčitěho onemocnění. Dítě se stává vzpurné, podrážděné, poté následuje ochuzení a později ztráta řeči, doprovázená desintegrací chování. Stav se někdy může dále zhoršovat, ale ve většině případů se stav po několika měsících ustálí a potom dochází k určitému zlepšení. Většina nemocných zůstane těžce mentálně retardovaná. (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR 1996)

„Simonka se narodila předčasně v 35. týdnu těhotenství. Mluvit začala okolo roku. Vývoj se zdál v pořádku do 30. měsíců, kdy se začaly objevovat afekty vzteku a sebezraňování. Simonka začala silně bouchat hlavou do země a zdi. Během několika týdnů ztratila zájem o knížky, na pokyny občas reagovala, na otázky přestala odpovídat. Vyšetření na neurologii ukázalo přiměřený EEG záznam, epileptiformní aktivita nebyla zaznamenána. Byla diagnostikovaná dezintegrační porucha.“

(Thorová, 2006, str. 197)

2.2.2.5 Hyperaktivní porucha sdružená s mentální retardací a stereotypními pohyby

„Špatně definovaná porucha neurčité nosologické validity. Tato porucha se řadí do PAS, protože u dětí s těžkou mentální retardací (IQ pod 50), které mají větší problémy s hyperaktivitou a s pozorností, se často objevuje stereotypní chování. V adolescenci má hyperaktivita tendenci být nahrazena hypoaktivitou. Porucha se dále sdružuje s různým zpožděním ve vývoji. Není známo, do jaké míry lze tento typ chování přičíst nízkému IQ nebo organickému poškození mozku.

Diagnóza záleží na kombinaci vývojově nepřiměřené výrazné hyperaktivity, pohybových stereotypií a těžké mentální retardace. Pro diagnózu je nutná přítomnost všech třech faktorů.“

(Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 1996, str. 223-224)

„Tomášův porod byl velmi těžký, kleštěmi, dítě bylo kříšeno. V pátém měsíci pediatr diagnostikoval opoždění psychomotorického vývoje. V 18. měsících již byly jednoznačně patrné stereotypní pohyby. Tomáš začal samostatně chodit až okolo druhého roku, asi dva roky chodil po špičkách. První slova se objevila po druhém roce. Rozumové schopnosti leží v pásmu středně těžké mentální retardace. Tomáš má dobrou mechanickou paměť.

V dětství trpěl záchvaty úzkosti. Při změně trasy propadal panice. Strašně se bál psů - nesnáší hluk a psi štěkot je pro něj nesnesitelný. Má zmapované všechny psy v okolí a vždy volí cestu tak, aby se jim vyhnul. Kontakt je výběrový, komunikuje ochotně. V řeči občas zaznamenaná ulpínavost a echolálie. Gesta používá, mimika je chudá. V chování je výrazný pervazivní psychomotorický neklid a stereotypní pohyby. Nápadná je emoční labilita.“

(Thorová 2006, str. 209)

2.3 ASPERGERŮV SYNDROM

„Chcete vědět, jak můžete nejlépe pochopit život s Aspergerovým syndromem? Představte si sebe sama jako diváka, který stále jen sleduje dění. Většina mého života mi připadá jako video, jako nekonečný soubor pohyblivých obrázků, které pozoruji, ale nemohu zasáhnout do děje. Svět se přede mnou mění, ale já jsem od něj oddělena sklem.“

(Lawson, 2008, str. 11)

Diagnóza Aspergerova syndromu je snad ještě obtížnější než jiné choroby skupiny PAS. Může se stát, že jeho příznaky plynule přejdou do normy. Často se dále objevují případy, kdy jde o rozhodování, zda jde o Aspergerův syndrom, nebo jen o jakousi sociální neobratnost.

S Aspergerovým syndromem se pojí jeden poměrně zásadní spor. Ten řeší, zdali něco jako diagnóza Aspergerova syndromu vůbec existuje. Tedy, zda náhodou není Aspergerův syndrom lehčí formou Dětského autismu. Jeho ohraničení proti vysoce funkčnímu autismu někteří odborníci hledají jen ztěžka. Vyskytly se též názory, že Aspergerův syndrom je jen lehčí variantou autismu a že dělení do dvou diagnóz je umělé. (Gilchrist et. al in Hrdlička, 2004) Tyto pohledy se však nezdají být správné. Aspergerův syndrom má svá specifika, jejichž důsledky mohou být velice vážné.

Aspergerův syndrom má své místo v Mezinárodní klasifikaci nemocí, kde se řadí do skupiny Pervazivních vývojových poruch (F.84). Tento pojem se do MKN vepisuje až v roce 1993. Slovo „až“ je zde na místě, protože k oficiálnímu uznání tohoto konceptu došlo již v roce 1980 a to v DSM III. Evropa tedy měla oproti Americe velké zpoždění (Hrdlička, 2004)

Na to, jak MKN-10 klasifikuje tuto poruchu, se podíváme v další podkapitole.

2.3.1 MKN-10 - F84.5

Aspergerův syndrom (AS) má v MKN-10 své zastoupení pod číslem F.84.5. Jak už jsme psali výše, AS je porucha neurčité nosologické validity. Hlavním odlišením od Dětského autismu je nepřítomnost zpoždění nebo retardace řeči ani kognitivního vývoje. Většina jedinců má inteligenci v normě, i když je často hodně nemotorná. Tyto abnormality většinou přetrvávají do adolescence a dospělosti a zdá se, že představují individuální charakteristiky. V rané dospělosti se příležitostně vyskytují psychotické epizody.

„Diagnóza se tedy zakládá na kombinaci jakékoliv nepřítomnosti významného zpoždění řeči, s kvantitativně narušenou sociální interakcí.“ (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 1996, str. 224)

„Obyčejné interakce, které provázejí každodenní společenský život, byly pro mě vždy záhadou. Když jsem viděla lidi kolem sebe nebo v televizi nebo jsem četla knihu o tom, jak lidé vyjadřují vzájemnost, jak se snaží být spolu – a když to srovnala se svými vlastními reakcemi a city, bylo mi jasné, že se od všech ostatních liším.“

(Lawson, 2008, str. 16)

Dalším diagnostickým vodítkem jsou omezené, stereotypní a opakuující se projevy chování a omezené zájmy a aktivity. (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 1996, str. 224)

„Vždy mě fascinuje, když můžu pozorovat plynaře, jak opravuje sporák. Jsem z toho úplně nadšený, jakmile se rozhoří plamínek, poskakuju nadšením. Zůstalo mi to od dětství.“

(Attwood 2005, str. 93)

Mohou se objevit problémy v komunikaci, které jsou podobné problémům spojeným s autismem, avšak přítomnost významného opoždění řeči tuto diagnózu vylučuje. (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 1996, str. 224)

2.3.2 Diagnostika - Screeningové metody

Pro zachycení co největšího počtu lidí s PAS jsou nejvhodnější screeningové metody. Ty jsou jednoduché na administraci a může je využívat řada odborníků, aniž by museli mít odpovídající výcvik a praxi. Tyto screeningové testy mají jednu nevýhodu: nejsou 100% spolehlivé. K využití tedy máme i jiné nástroje, které zajišťují spolehlivější diagnostiku. Jsou jimi posuzovací škály a složitější semistrukturované dotazníky, které už ovšem vyžadují specifický výcvik, který odborníka opravňuje k použití.

Screening se zaměřuje na mapování a výzkum chování. Je to z toho důvodu, že momentálně neexistují metody biologického charakteru, které by prokázaly autismus (Hrdlička, 2004, str. 92)

Jak už jsme psali výše, některé screeningové metody mohou využívat i odborníci bez výcviku. Jenže k tomu, aby odborník nezabývajícím se primárně lidmi s PAS mohl nějakou screeningovou metodu využít, musí být aspoň schopný vyslovit podezření na PAS. A to se výrazně neděje. Častěji se setkáváme s případy, kdy je první diagnostika chybná a cesta k té správné dlouhá.

„Začínal jsem ve škole jako mentálně postižený, později jsem se stal dítětem schizofrenním, a když jsem dokončil vysokou školu, stal se ze mne vysoce funkční autista.“

(Trehin in Plháková, 2006, str. 283)

V následující části práce si představíme tři druhy posuzovacích škál. První dvě se zaměřují na detekci autistického chování a třetí, poslední, je zaměřena na diagnostiku Aspergerova syndromu.

2.3.2.1 CARS

CARS – Childhood Autism Rating Scale (Škála dětského autistického chování), je právě ta screeningová metoda, která by měla být využívána pouze proškolenými odborníky. Pokud CARS využívá odborník bez minulé klinické a diagnostické zkušenosti s dětmi s autismem, pravděpodobně dojde k hrubému zkreslení výsledků. Tato posuzovací stupnice byla vypracována týmem odborníků v rámci státního programu TEACCH (o něj více v části 2.4.2.2). CARS má 15 položek, každá položka se hodnotí na stupnici 1 do 4 podle frekvence a intenzity abnormality v dané oblasti.

Podrobný příklad položek v CARS:

Vztah k lidem	Sociální chování, zájem o kontakt s druhými lidmi, uvědomování si přítomnosti druhých osob.
Imitace	Hodnotíme míru schopností napodobit zvuky, slova, pohyby a činnosti
Emocionální reakce	Hodnotíme přiměřenost emočních reakcí dítěte. Za abnormní považujeme, pokud se dítě pitvoří, pochechtává, pláče a vnější podněty neodpovídají projevům dítěte. Nebo dítě vůbec nemusí emočně reagovat, většinu času se tváří strnule.
Motorika	Všimáme si zvláštního zaujímání pozic, stereotypních pohybů prstů, autoagresivního chování, točení se, chůze po špičkách

Dalšími hodnocenými oblastmi jsou - užívání předmětů a hra, adaptace na změny, zrakové reakce, sluchové reakce, čichová, chuťová, hmatová reakce, strach a nervozita, verbální komunikace, neverbální komunikace, úroveň aktivity, úroveň intelektových funkcí, celkový dojem (globálně hodnotíme frekvenci symptomů, svědčících o autismu. Administrace trvá zhruba hodinu. Škála poskytuje rychlé rozlišení, zda se jedná o PAS či nikoliv. Její nevýhodou je však malá spolehlivost. Proto je CARS metodou pro screening, ale ne pro diagnostiku (Hrdlička, 2004, Thorová, 2006)

2.3.2.2 DACH

Škála Dětského autistického chování je screeningovou metodou určenou k depistáži dětí trpících PAS. Ani zde nejde, jako v případě CARS, o metodu

diagnostickou, ale orientační. Tato metoda se skládá ze 74 položek ve formě dotazníku, který vyplňují rodiče. Položky jsou zaměřeny na oblast vnímání, verbální a neverbální komunikace, sociálního chování, motoriku, emoce, hru a způsob trávení volného času, problémové chování a schopnost adaptace. Její použití je nejvhodnější u dětí od 18 měsíců do pěti let.

Příklady položek z dotazníku:

	souhlasím	nesouhlasím
Dítě se dívá skrze člověka, nekomunikuje pohledem		
Nezájem o mazlení, maximálně ho pasivně snese.		
Rádo roztáčí předměty (víčka, hrníčky atd.)		
Velmi špatně snáší změny v programu (při dešti se nejde na plánovanou procházku atd.) nebo v prostředí, kterého obklopuje (přesunutí nábytku, změna oblečení)		

Vyhodnocení dat neprobíhá pouhým sečtením položek, ale na základě clustrové (shlukové) analýzy. Plánovaný je další vývoj metody a její standardizace. (Thorová, 2006, str. 273-276)

2.3.2.3 ASAS

Celým názvem Australská škála Aspergerova syndromu. Jedním z důvodů jejího vzniku bylo, že pro děti s AS nejsou vhodné posuzovací stupnice, které se používají pro Dětský autismus.

Tato škála vychází z diagnostických kritérií, publikací referujících o výzkumech a ze zkušeností klinických psychologů. Jedná se tedy také o screeningovou metodu. Má za úkol detekovat projevy chování a další projevy, které by mohly poukazovat na Aspergerův syndrom u dětí v prvních letech školní docházky. Škála je rozdělena do šesti oblastí - sociální a emocionální schopnosti a dovednosti, komunikační dovednosti, kognitivní dovednosti, specifické zájmy, pohybové dovednosti a další proměnné. V rámci každé oblasti je rodičům položeno několik otázek a ti svou odpověď zaškrtnávají na škále 0 až 6 (0 = zřídka a dítě se tudíž projevuje v rámci normy, 6 = často).

Příklady otázek jednotlivých otázek: (Attwood, 2005)

Sociální a emocionální schopnosti a dovednosti	<ul style="list-style-type: none"> - chybí dítěti pojem o způsobu hry s druhými dětmi? - platí pro dítě, že vyjadřuje pocity v nesprávném kontextu?
Komunikační dovednosti	<ul style="list-style-type: none"> - vysvětluje si dítě vyřčené výroky doslovně? - je dítě při slovním projevu nepřiměřeně důsledné, případně klade nadměrně velký důraz na pečlivost?
Kognitivní schopnosti	<ul style="list-style-type: none"> - má dítě výjimečně dobrou paměť na fakta a události? - chybí dítěti představivost při hrách?
Specifické zájmy	<ul style="list-style-type: none"> - je dítě silně vyvedeno z míry, dojde-li k nevýrazným změnám v zaběhnutých činnostech? - vypracovává si dítě složité rituály nebo postupy, na jejichž vykonávání neústupně trvá?
Pohybové dovednosti	<ul style="list-style-type: none"> - vyznačuje se dítě nápadně špatnou koordinací pohybů? - provádí dítě při běhu netypické pohyby, je jeho běh jakkoliv nápadný?

V poslední oblasti - Další proměnné - rodič zaškrťává u vyjmenovaných příkladů charakteristiky, které se u dítěte objevují.

Příklady vyjmenovaných projevů:

Nepřiměřený strach, jehož příčinou je:	<ul style="list-style-type: none"> - běžný zvuk - lehký dotyk na hlavě nebo na těle - určité oblečení nebo jeho část
Tendence točit se dokola nebo se kývat, je-li čímkoliv rozrušeno nebo prožívá-li úzkost	
Absence reakcí na bolest; nízký práh bolesti	
Opožděný vývoj řeči	
Neobvyklé výrazy tváře nebo tiky	

Pokud rodiče na většinu otázek odpověděli kladně a v případě číselného škálování se jejich odpovědi pohybovaly mezi dvěma až šesti body, neznamená to, že má dítě AS. Spíše je to pádný důvod pro doporučení dítěte na validní diagnostické vyšetření (Attwood, 2005, str. 22-25)

2.3.3 Konkrétní projevy v narušených oblastech

Pro dobrou ilustraci Aspergerova syndromu se nemůžeme spokojit pouze s vymezením diagnostických kritérií uváděných v MKN-10. V této kapitole se proto podrobněji podíváme na pět oblastí, ve kterých se objevují abnormality specifické pro Aspergerův syndrom. Těmito oblastmi jsou - sociální oblast, specifické činnosti, zájmy a rituály, jazyk a řeč, adaptabilita a emoce.

2.3.3.1 Sociální oblast

Carina a Christopher Gillbergovi (Gillberg in Attwood, 2005) vymezili šest kritérií, která vyplynula z jejich studií ve Švédsku. Dvě z nich se týkají aspektů sociálního chování.

První z nich nazvali narušeným sociálním chováním a pro splnění tohoto diagnostického kritéria je nutno vykazovat alespoň dva příznaky se seznamu:

Neschopnost interakce s vrstevníky
Nízký zájem navazovat kontakt s vrstevníky
Neodpovídající interpretace sociálních podnětů
Sociálně i citově nepřiměřené chování

Dalším kritériem je neverbální komunikace, která se vztahuje k narušenému sociálnímu chování: (Gillberg in Attwood, 2005, str. 34)

Omezené využívání gest
Nejasná/nemotorná řeč těla
Malá výpovědní hodnota výrazu tváře
Nevhodné výrazy
Zvláštní/strnulý pohled

Oproti vysoce funkčnímu autismu, s kterým někteří autoři AS ztotožňují, si děti s AS uvědomují sociální izolaci a tato izolace často nepramení s nezájmem o druhé. Tyto děti často po přátelství touží, ovšem nerozumí vrstevnickým vztahům a pravidlům. Nedokážou své chování intuitivně přizpůsobit tak, aby je ostatní děti vzaly do hry. Pokud by si totiž dítě s AS mělo hrát s vrstevníkem, riskuje, že se bude muset přizpůsobit, že se bude muset chovat jinak, přijmout názor druhého. Obtížně si hledají

kamarády, často stojí mimo skupinu. Nerozumí podstatě kamarádství. Obtížně chápou pravidla společenských her, zejména týmové spolupráci a smyslu pro fair play. Za obtíže v navazování kontaktů s vrstevníky často stojí i specifické a encyklopedické zájmy AS. Tyto zájmy však většinou nemohou sdílet se svými vrstevníky (pokud mluvíme o předškolním věku a období základní školy) a tudíž se propast sociální izolace prohlubuje. (Hrdlička, 2004, Thorová, 2007, Attwood, 2005)

Kvůli své sociální odlišnosti a do očí bijící naivitě se často stávají terčem šikanování. A tento fakt je ještě znásoben, jejich neschopností se, díky své sociální nezralosti, bránit. Častým znakem u dětí s Aspergerovým syndromem je spontánní navazování kontaktů. Spontánnost v sociálním kontaktu je u zdravých, malých dětí častá, ovšem u dětí s AS má tato spontaneita charakter nepřiměřeného způsobu. Například nevhodný fyzický kontakt, morbidní výrok nebo konverzace, která není přiměřená kontextu situace. S tím jde ruku v ruce necítění sociálních norem a konvencí. Neprojevuje se sociální takt odpovídající věku. Sociální projev dítěte je okolím hodnocen jako nevhodný. Chybí zdvořilost nebo je nápadná formální zdvořilost. Tyto všechny aspekty často vyvolávají ve svém okolí negativní reakce. Ostatní lidé vrhají na rodiče pohrdlivé pohledy, aby jim dali najevo, co si o jejich nekompetentní výchově myslí. Ale jak už víme, dítě s Aspergerovým syndromem nechce být drzé. Prostě neví, jak se má v dané situaci chovat. (Thorová, 2007)

2.3.3.2 Specifické činnosti, specifické zájmy a rituály

Mezi nejčastější okruhy zájmů lidí s AS patří například (Thorová, 2006) kanály, číslice, dopravní značky, vlajky atd. Společným jmenovatelem výše vyjmenovaných aktivit patří řád. Pokud je v dané aktivitě systém, nebo se tento řád dá vytvořit, pokud má daná aktivita pravidlo a pokud je v ní přítomen určitý sled opakování, je to aktivita, která vzbudí pozornost dítěte s Aspergerovým syndromem.

Děti s takovými zájmy mají velkou tendenci věnovat jim každou volnou chvíli. Čas, kdy se věnují něčemu jinému, mohou považovat za promarněný. „Zdá se, že si děti utvářejí zřetelně velmi přesné zobrazení předmětů a i z velké dálky objekt své touhy s naprostou přesností rozpoznají.“ (Attwood, 2005, str. 88)

Attwood dále uvádí v souvislosti s upozorněním na fakt, že lidé s AS nemají rádi změny, že si tito jedinci rádi vytváří v činnostech řád a pravidelnost. Například si řadí věci do kategorií nebo si sestavují tabulky. A z tohoto důvodu jsou pro ně například

počítače tím nejlepším společníkem. Je to z toho důvodu, že fungují podle logických principů, reagují stále stejně a nejsou tudíž náladové

Rituály: něco co se opakuje, něco co má systém. Tedy něco, co nám všem pomáhá orientovat se ve světě, dělat ho předvídatelným. V případě lidí s Aspergerovým syndromem však tato oblast narůstá do vyšších rozměrů. Pro mnoho lidí s AS je svět jeden velký zmatek, ve kterém vládou nepochopitelná pravidla a nesplnitelné požadavky. Zatímco zdravým lidem stačí pohled do diáře, aby věděli, kde mají za hodinu být, pro člověka s Aspergerovým syndromem je číslo v diáři moc abstraktním pojmem. Nejistota, co člověka čeká za pár minut, a strach ze změn s sebou nesou velký stres a obavy. Z tohoto důvodu si lidé s AS vytvářejí různé rituály. V jejich rámci lpí na dodržování přesných pravidel, na neměnnosti prostředí, ve kterém žijí, na svém režimu. Obliba rutiny se promítá do volného času. Proto se u lidí s AS tak často setkáváme s kreslením plánek, sepisování postupů či rozkreslování situací.

(Thorová, 2007)

2.3.3.4 Adaptibilita

„Neustálé změny věcí mi berou šanci se na ně připravit. A proto mne velmi těší dělat věci donekonečna stejným, neměnným způsobem.“

(Williams in Clerq, 2007, str. 58)

Dodržování rituálů a problémy v adaptibilitě spolu velmi úzce souvisí. Jedinci s AS velmi těžce snášejí změny v navykklém řádu. A právě jejich vyrovnání se s touto situací probíhá skrze rigidní chování ve formě rituálů, které vyžadují i od lidí ve svém okolí.

V rámci adaptibility lze stanovit tři úrovně „funkčnosti“, tedy míry schopnosti přizpůsobit se běžnému životu. (Thorová, 2007)

Nízko funkční AS	Výrazné problémové chování, vyžadování rituálů od ostatních, nutnost dodržování rituálů doprovázená zřetelnou úzkostí nebo obtížně zvladatelnými afektivními stavy, nízká frustrační tolerance. V sociálním a komunikačním chování se objevuje nutkavé navazování kontaktů bez ohledu na druhé osoby, sociální izolovanost, provokativní chování, emoční chlad a odstup. Dále se objevují podprůměrné intelektové schopnosti, hyperaktivita. Život rodiny s dítětem s AS je těžce
-------------------------	---

	narušen.
Středně funkční AS	Objevovat se mohou stejné obtíže jako u nízkofunkčního autismu, ovšem ne v takové frekvenci a intenzitě. V určitých oblastech života je potřeba vyšší míra asistence.
Vysoce funkční AS	Objevuje se spíše sociální slepota, než sociální nezralost. Schopnost spolupráce, chybí výrazné problémové chování. Průměrné a nadprůměrné intelektové schopnosti. Vyhraněné zájmy, které jsou přerušitelné, mnohdy je lze využít ve vzdělávacím procesu nebo v pracovním zařazení. Fungování je relativně samostatné, děti potřebují jen vyšší míru kontroly a nadstandardní vysvětlování.

2.3.3.3 Jazyk a řeč

„Trvá to velmi dlouho, než začnete rozumět řeči, a stojí vás to takovou námahu, až nakonec uvěříte tomu, že musíte napodobit i hlas osoby, která ta slova pronáší. Nejste si absolutně vědomi toho, že stejná slova lze pronášet různým způsobem a že stejnou myšlenku můžete vyjádřit různými slovy.“

(Joliffe in Clerq, 2007, str. 47)

Pokud opět pro ilustraci využijeme diagnostiku Cariny a Christophera Gilbergových objevuje se nám pět oblastí, z nichž se musí naplnit minimálně tři, aby dítě naplňovalo diagnostickou položku - neobvyklé řečové a jazykové charakteristiky: (Attwood, 2005, str. 67)

Opožděný řečový vývoj
Na první dojem hyperkorektní jazykový projev
Formální, pedantský přístup k řeči
Neobvyklé frázování, atypický způsob řeči
Nedostatečné porozumění, mylné chápání obrazných významů či sdělení, jejichž pochopení se předpokládá s naprostou samozřejmostí

Jak už bylo uvedeno v kapitole 2.3.1, vývoj řeči nebývá narušen - první slůvka se objevují před druhým rokem života, věty s komunikačním významem před třetím rokem. Autoři sledují zvláštnosti především v projevu, způsobu konverzace. Verbální projev dítěte jen velice ojediněle odpovídá věku dítěte. Sdělení působí mechanicky,

chybí intuitivní zacházení s jazykem. Konverzace je často málo vzájemná, z dialogu se velmi často stane monolog dítěte. Dítě často zahajuje hovor odkazem na něco, co dané situaci vůbec neodpovídá.

Dítě se obvykle nezajímá, co na jeho projev říká posluchač, a to ani v okamžiku, dává-li mu druhý najevo, že by rád rozhovor ukončil. Dotazy, které dítě položí, se často týkají jeho zájmu. Obtíže se ovšem mohou vyskytovat i s mimoslovní komunikací a v sociálních nuancích konverzace. Pro děti s AS je typické, že nerozumí metaforám, dvojsmyslům, výroky chápou doslova. Neumí dešifrovat změnu významu řečeného podle kontextu nebo podle změny tónu hlasu, což je handicap v mnoha sociálních situacích.

U některých dětí se projevuje tendence skákat druhým do řeči nebo s nimi paralelně vést rozhovor.

2.4 RODINA A ASPERGERŮV SYNDROM

V této poslední kapitole teoretické části se seznámíme s tím, jak se rodina vyrovnává s narozením dítěte s postižením, a jaké možnosti rodina má při následné výchově a vzdělávání svého dítěte s AS.

2.4.1 Rodina a diagnóza AS

Musíme si uvědomit, že znevýhodnění dítěte mění zásadním způsobem styl rodiny. Mění se chování jak v rámci rodiny, tak ale i chování k širší společnosti. Může také dojít k sociální izolaci rodiny. „Rodina s dítětem s postižením má jinou sociální identitu, je něčím výjimečná. Tato, spíše negativně hodnocená odlišnost se stává součástí sebepojetí všech jejích členů: rodičů i zdravých sourozenců.“ (Vágnerová, 2004, str. 164)

Reakce rodičů na narození postiženého dítěte, to, jak rodina bude zvládat tento traumatický aspekt, záleží na mnoha proměnných. Rodiče často mají pocit, že selhali ve své rodičovské roli. Zažívají pociť viny, který plyne z domněnky, že nejsou schopni zplodit zdravého potomka. S pocitem viny se pojí pocit méněcennosti. Reakce rodičů na trauma je způsobená i širším společenským kontextem. Rodina se shledává s negativními reakcemi okolí, zvláště pokud se jedná o nápadné vrozené postižení, jehož původ nelze tak snadno vysvětlit. Tyto všechny faktory směřují k jednomu

podstatnému faktu – postoje a chování rodičů k dítěti bude jiné, než kdyby bylo zdravé. (Vágnerová, 2004)

Tyto postoje se v průběhu času mění a my můžeme říct, že procházejí pěti fázemi: (Vágnerová, 2004)

- 1. Fáze šoku a popření.** Zahrnuje prvotní reakci rodičů na nepříznivou zprávu. Šok se může projevovat strnutím, neschopností jakékoliv reakce. Popření funguje jako obrana, pro zachování vlastní psychické rovnováhy. Dokud se rodiče nesmíří s existencí postižení svého dítěte, nechtějí nic slyšet o možné pomoci či léčbě. Postupně dochází k přijetí konkrétní informace. V této fázi je velmi důležité, jakým způsobem byla diagnóza rodině sdělena.
- 2. Fáze bezmocnosti.** Pocit zklamání vystřídal pocit viny. Rodiče neví, jak mají vzniklou situaci řešit. Objevují se ambivalentní pocity – na jedné straně se bojí zavržení ze strany společnosti, na straně druhé vyžadují a očekávají pomoc - o její přesné podobě však nemají konkrétní představu.
- 3. Fáze postupné adaptace a vyrovnávání se s problémem.** Toto období je charakteristické zvýšeným zájmem o získávání informací. Rodiče se zajímají, jaké jsou například možnosti léčby, jak mohou svému dítěti pomoci, jak o dítě mají pečovat. Do racionálního zpracování informací stále ještě zasahují emoce jako je smutek, hněv, úzkost týkající se budoucnosti dítěte. V této fázi také dochází k uplatnění různých copingových strategií. Tyto obrany se vztahují k předpokládané příčině vzniku postižení. Rodiče se stále obviňují nebo hledají jiného „viníka“. V této fázi jde především o zpracování problému a hlavně o hledání řešení.
- 4. Fáze smlouvání.** V této fázi již rodiče plně akceptují postižení svého dítěte. Objevuje se zde tendence po hledání určité naděje, která nemusí být nutně nereálná. Rodiče situaci již nevnímají jako trauma, jedná se spíše o stav, který vyplývá s dlouhotrvajícím stresem a únavou.
- 5. Fáze realistického postoje.** Rodiče přijímají dítě takové, jaké je. Jejich plány do budoucna nabývají reálných obrysů. Tato fáze nemusí být nutně vždy naplněna. Ne všichni rodiče jsou schopni se s postižením svého dítěte smířit, což se opět odráží v jejich postojích a chování.

V další části práce se podíváme jaké druhy intervence rodina dítěte s Aspergerovým syndromem může využít.

2.4.2 Možnost intervence pro jedince s Aspergerovým syndromem

Nyní již víme, v jakých konkrétních oblastech děti s Aspergerovým syndromem selhávají, nebo v kterých se objevují určité nedostatky. Je proto na místě zaměřit se na možnosti, které rodičům, učitelům a samozřejmě samotným dětem umožňují lepší fungování v konkrétních oblastech.

Jako první uvedeme program, který má pomáhat jedincům s PAS. Tímto nástrojem je **TEACCH program**. Byl vyvinut ve Spojených státech amerických, důraz je kladen na včasnou diagnostiku a následnou speciálněpedagogickou činnost, která koresponduje s charakterem poruchy. Jeho filozofii tvoří několik styčných bodů - **individuální přístup k dítěti, úzká spolupráce s rodinou, aktivní generalizace dovedností (prostupnost školního a domácího prostředí), integrace autistických dětí do společnosti, přímý vztah mezi hodnocením a intervencí a pozitivní přístup i k dětem s problematickým chováním, aktivní snaha o pedagogickou intervenci vedoucí ke zlepšení chování.** (Thorová, 2006)

Metodika TEACCH programu se opírá především o fyzickou strukturu, která zahrnuje organizaci v prostoru, ve které se jedince s PAS pohybuje, ve smyslu uspořádání nábytku a pracovních pomůcek. To snižuje úzkost dítěte a zvyšuje zároveň jeho samostatnost. Dalším důležitým faktem je vizuální podpora. Pokud dítě rozumí slovním pokynům, jejich vizualizace opět zvyšuje míru samostatnosti a dále podporuje komunikační dovednosti. Vhodnými prostředky pro naplnění tohoto bodu je vytváření denních režimů, procesuálních schémat, komunikačních knih. Dalším důležitým aspektem je zajištění předvídatelnosti. Jak jsme již uvedli, mnozí jedinci s Aspergerovým syndromem se těžko vyrovnávají se změnami. Vizuelní znázornění času a zajištění předvídatelnosti zajišťujeme pomocí již zmíněných denních schémat a režimů. To opět vede ke snížení úzkosti a získání větší jistoty v organizaci dne. Což dále podporuje chápání smyslu komunikace. Poslední dva body v metodice tvoří strukturovaná práce pedagoga (informace o postupech a výsledcích práce jsou zaznamenávány a slouží pro další plánování práce) a práce s motivací (ta funguje lépe než trest; dítě musí vědět, proč se má pracovat). (Thorová, 2006)

Dalším vhodnou strategií je **strukturovaný přístup**. Strukturace znamená vnesení jasných pravidel, zviditelnění posloupnosti činností a upořádání prostředí, ve kterém se dítě s Aspergerovým syndromem pohybuje. Tento přístup vhodně kompenzuje narušení exekutivních funkcí jako je plánování, organizace, časová

orientace. Tento přístup vnese do života dítěte s Aspergerovým syndromem řád a jistotu, o kterou se může opírat. Skrze použití tohoto přístupu se zlepšují zpracovávání nových informací, akceptování nových úkolů. (Thorová, 2007)

Možnosti, které rodiče mohou využít pro své dítě je opravdu mnoho a popsání všech je již mimo rámec naší práce. Jako poslední proto zmíníme techniku Carol Grayové. (Grayová in Attwood, 2005) Ta svou techniku nazvala **společenské příběhy**. Díky ní se jedinci s AS učí orientovat v sociálních situacích a vede druhé k pochopení úhlu pohledu daného dítěte. V praxi tato technika vypadá následovně: Chování dítěte se vymyká normám nebo společenským očekáváním. Jako reakce na to vzniká krátký příběh, který dítěti vysvětluje situaci a navede ho na vhodné chování a prožitky. Důraz se klade hlavně na to, aby dítě pochopilo situaci, aby si uvědomilo hlavní principy sociálního kontaktu a dokázalo posoudit, co se bude dít a proč. Příběhy se píšou podle pevných pravidel, které vycházejí ze zkušeností Grayové. Pravidla jsou určena čtyřmi typy vět – popisné (místa, zúčastněných osob), hlediskové (vysvětlení reakcí a pocitů lidí v dané situaci), řídící (co má dítě říct nebo udělat) a kontrolní (rozvoj strategií, skrze které si dítě zapamatuje, co má udělat).

Pro lepší ilustraci uvádíme příklad.

„ Moje škola má spoustu místností (popisná věta). Jedna z nich se jmenuje jídelna (popisná). Děti obvykle jedí obědy v jídelně (popisná). Děti uslyší zvonek (popisná): Vědí, že jim říká, aby se seřadily u dveří (popisná). Řadu máme proto, abychom byli spravedliví k těm, kteří čekají nejdéle (popisná). Každý, kdo přijde, se postaví na konec řady (řídící). Až přijdu, zkusím se zařadit na konec řady (řídící). Děti mají hlad. Chtějí se najíst (popisná). Zkusím stát v řadě docela klidně, dokud na mě nepřijde řada (řídící). Řady i želvy jsou hodně pomalé (kontrolní). Někdy stojí, někdy postupují (kontrolní). Učitelka ze mě bude mít radost, že čekám v klidu (hledisková)“

(Attwood 2005, str. 39)

„Děti s AS se tak postupně seznamují s nejrůznějšími pravidly sociálního chování rozumovou analýzou a dodržování instrukcí, nikoliv přirozenou intuicí, která v jejich případě není příliš účinná.“ (Attwood, 2005, str. 39)

3. PRAKTICKÁ ČÁST

V této části se seznámíme s naším výzkumem. Uvedeme si, jaké základní výzkumné otázky nás zajímají, jaké metody jsme použili pro získávání respondentů. Na závěr této části se pokusíme analyzovat získaná data tak, abychom odpověděli na výzkumné otázky.

3.1 VYMEZENÍ VÝZKUMNÉHO PROBLÉMU

V Teoretické části jsme se snažili čtenáře seznámit s Aspergerovým syndromem. Ukázali jsme si, kam se tato porucha řadí, jaký byl vývoj v historii a jaké je největší úskalí Aspergerova syndromu - špatná a pozdní diagnostika. Ovšem dané není v práci stěžejní, i když je pro prezentaci AS důležité. Attwod (2005) poukazuje na fakt, že existují ještě dva aspekty Aspergerova syndromu, které bývají paradoxně mnohými autory opomíjeny. Paradoxně proto, že se ví, že tyto dva faktory mají velký vliv na život dítěte i jeho rodiny, a přesto přetrvává nedostatek informací. Těmi dvěma oblastmi jsou rutinní činnosti a rituály a dále prohloubený a intenzivní zájem o konkrétní činnosti či oblast. Dost často je tato problematika v literatuře zmíněná jako jeden z doprovodných jevů Aspergerova syndromu. Podobné vymezení nacházíme například v knize Poruchy autistického spektra:

„Lidé s Aspergerovým syndromem mohou být nadaní téměř ve všech oblastech. Jsou mezi nimi rychločtenáři, lidé s vynikajícím matematickým a logickým uvažováním, malíři. Některé děti s Aspergerovým syndromem mívají velmi rozvinuté řečové dovednosti, které je vedou ke spisovatelské činnosti. Známe děti, které píší pohádky, knihy. (Thorová, 2006, str. 192)

V běžné literatuře je omezené množství informací o tom, jak s těmito zájmy pracovat, jak je lépe využít pro rozvoj dítěte. K tomu je však potřeba podívat se na zájmy a rituály z podrobnějšího hlediska. Tuto funkci velmi dobře plní Attwood (2005), který poskytuje návody a rady.

Na základě výše zmíněného si stanovujeme tři výzkumné otázky:

První vychází z potřeby zjistit, proč se vlastně zájmy stanovují u dětí s Aspergerovým syndromem jako jedna z důležitých oblastí. Pokládáme si tedy otázku: **Jsou zájmy dětí s Aspergerovým syndromem něčím specifické?**

V druhé otázce nás zajímá, zda všechny činnosti, kterými se dítě s Aspergerovým syndromem zabývá ve svém volném čase, můžeme označit za stereotypii. Ptáme se, zda: **Je pravda, že jsou zájmy u dítěte s Aspergerovým syndromem výhradně stereotypní?**

Různí se děti s Aspergerovým syndromem ve svých zájmech? Pokud ano, v jakém směru? Dá se vypozařovat nějaký společný aspekt v jejich zájmech? Ptáme se tedy: **Je možné najít styčné body v zájmech dětí s AS?**

3.2 VOLBA ZÁKLADNÍCH METOD

Naším prvním krokem k získání respondentů bylo vytvoření krátkého dotazníku, který byl adresován rodičům dětí s Aspergerovým syndromem. Dotazník jsme volili s myšlenkou, že na jeho základě dojde k výběru matek, s kterými bude následně veden rozhovor. Dotazník nám zajišťuje možnost získat základní informace o oblasti, která nás zajímá (tedy o zájmech). Je časově úsporný jak pro nás, tazatele, tak pro respondenty. Tedy, v této fázi nebylo nutné setkat se všemi potencionálními adepty na rozhovor.

Jak už jsme výše předesílali, druhou zvolenou metodou byl rozhovor. Rozhovory proběhly s dvěma matkami vybranými na základě analýzy vyplněných dotazníků.

3.2.1 Dotazník

Vytvořený dotazník byl adresován rodičům dětí s Aspergerovým syndromem. Dotazník se skládá ze tří částí (viz příloha 7.1). První část zahrnuje naše představení a seznámení s cílem dotazníku. Druhá část se skládá ze 7 otázek:

1. Věk a pohlaví dítěte
2. Vyjmenujte konkrétní současné a minulé zájmy Vašeho dítěte (dítě se o danou problematiku muselo zajímat alespoň jeden měsíc). Tato otázka byla dále rozdělena na zájmy současné a minulé. Cílem bylo zjistit, zda v rámci zájmu dochází k nějakému vývoji.

<p>3. V kterém z Vámi uvedených zájmů se Vaše dítě prokazatelně zlepšuje/posouvá a jak?</p> <p>Zde nám šlo o hloubku zájmu. Jsou výše uvedené aktuální zájmy jen povrchní? Přinášejí nějaké pozitivum pro vývoj dítěte?</p>
<p>4. Navštěvuje Vaše dítě nějaký kroužek zaměřený na jeho zájem? (vypište jaký). Pokud ne, jaké kroužky by případně chtělo navštěvovat?</p> <p>Zde nás zajímalo, zda se promítá preferovaný zájem i do standardní zájmové oblasti, kroužků apod.</p>
<p>5. V čem vidíte výhody a v čem rizika uvedených aktuálních zájmů?</p> <p>Snažili jsme se o zjištění subjektivního pohledu rodičů, na konkrétní zájem jejich dítěte.</p>
<p>6. Jak vám pomáhá zájem dítěte v: a) každodenní/běžné komunikaci s dítětem, b) při konfliktech, nedorozuměních.</p> <p>Zde nás zajímalo, jak se zájem prolíná do každodenního života dítěte s rodinou.</p>
<p>7. Byla dítěti diagnostikovaná nějaká stereotypie?</p>

Ve třetí části je kromě poděkování za čas rodičů také prosba o rozhovor s rodiči dětí s AS.

3.2.2 Výsledky dotazníkového šetření – příprava studie

Do Mateřské školy Horáčkova bylo předáno deset dotazníků k rukám paní ředitelky, která je následně předala rodičům dětí s AS dotazníků. Vyplněné se vrátily čtyři. U jednotlivých otázek budeme předkládat příklady odpovědí v přesném znění (viz příloha 7.1)

V rámci druhé otázky se objevovaly rozličné zájmy – od abecedy a puzzle přes hodiny a internet až po hru s auty.

V rámci třetí otázky se nestalo, že by tato otázka zůstala nevyplněná. Což jsme předpokládali, že by se stát mohlo. Uvádíme příklad jedné z odpovědí matky pětiletého syna, mezi jehož záliby patří výše zmíněná abeceda:

„Začínal písmeny ve třech letech, teď už prakticky čte (naučil se sám).“

U čtvrté otázky se nám ukázalo, že najít zájmový kroužek, kde by si dítě mohlo svůj zájem rozšiřovat, není vždy možné. To nám ukazuje příklad maminky šestiletého syna, jež má v oblibě hodiny.

„Žádný kroužek v jeho zálibě nenavštěvuje, není.“

Pátá otázka byla kompletně vyplněna jen ve dvou případech. Kompletním rozumíme zodpovězení jak VÝHOD, tak RIZIKA. Jen dvě maminky spatřovaly v zájmech svého dítěte nějaké riziko.

Jedna z maminek uváděla (synův zájem mimo jiné hodiny), že vidí riziko v nepochopení společností, strach aby mu někdo neubližoval. Druhá maminka, která kolonku RIZIKA vyplnila, uvádí přespřílišné zaměření na systém, postupnosti.

V šesté otázce měly dvě odpovědi maminek stejné jádro. Obě uváděly v rámci využití zájmů při konfliktech a nedorozuměních, že zájem funguje jako hrozba ve smyslu neumožnění vykonávané činnosti. Příklad odpovědi maminky, jejíž pětiletý syn si rád hraje s autodráhou, s puzzle a autíčky:

„Možný zákaz činnosti, odebrání hry.“

Třetí matka viděla možnost využít zájem při konfliktech jako motivaci a uklidnění. Čtvrtá matka tuto kolonku nechala nevyplněnou.

Poslední otázka zůstala až na jeden případ nevyplněná. V ostatních případech se buď jednalo o proškrtnutí místa na odpověď (v jednom případě), anebo se u otázky neobjevilo nic (ve zbylých dvou). Příklad matky (pětiletý syn se zájmem o abecedu, počítač a internet), která jako jediná na tuto otázku odpověděla:

„Oficiálně asi ne, ale má svoje rituály při jízdě autem, před spaním, když se bojí (vyžaduje zpívat jednu tu samou píseň) apod.“

Na základě těchto vybraných dotazníků mělo dojít k vybrání matek, s kterými měla být následně telefonicky dohodnuta schůzka s cílem uskutečnit rozhovor. V dotazníku na sebe uvedly kontakt pouze dvě matky a ty byly kontaktovány.

3.2.2 Rozhovor

Na základě vyplněných dotazníků byly kontaktovány dvě maminky, které obě měly syna s Aspergerovým syndromem. Prvnímu bylo šest let, druhému pět. S oběma

byl veden polostrukturovaný rozhovor. Miovský (2006) o něm hovoří jako o nejrozšířenější podobě metod rozhovoru. V rámci tohoto typu rozhovoru si vytváříme určitá schémata, která jsou pro nás, pro tazatele, závazná. Tato schémata mají obvykle podobu okruhu otázek, na které se ptáme respondentů. Velkou výhodou je, že můžeme zaměřovat pořadí okruhu otázek, ve kterém se tážeme. Některé okruhy jsou ponechány více na tazateli, včetně znění a pořadí otázek, jiné naopak mohou mít plně strukturovanou podobu a my jako tazatelé požadujeme přesné dodržení znění a pořadí okruhů. Miovský (2006) dále uvádí, že v rámci tohoto rozhovoru využíváme možnost doptávání se a dovysvětlování ze strany respondenta. Můžeme si tak například ověřit, zdali si danou věc interpretuje tím správným způsobem. U tohoto typu rozhovoru máme tedy definované tzv. jádro interview, tj. minimum témat a otázek, které musíme probrat. Na toto jádro se dále nabalují doplňující otázky a témata, která se nám jeví jako užitečná pro rozšíření původního zadání. Při zpracování a analýze pak máme možnost s touto nadstavbou pracovat anebo ji nechat stranou.

Otázky můžeme v našem rozhovoru rozdělit do několika tematických okruhů.

Prvním okruhem byly anamnestické údaje jako průběh porodu, dětské nemoci, hospitalizace dítěte.

Druhý okruh se zaměřoval na prvotní zjišťování změn v chování dítěte, na cestu k diagnostice Aspergerova syndromu.

Třetí okruh otázek se týkal komunikace s dítětem. Zde nás zajímalo, zda dítě využívá nějaký druh Alternativní a augmentativní komunikace¹.

Poslední, čtvrtý okruh se zabýval samotnými zájmy. Zde se připravená témata lišila. Rozdílnost spočívala v odlišném druhu zájmů obou chlapců.

Důvod, proč byla výhoda použit polostrukturovaný typ rozhovoru, můžeme doložit na konkrétním příkladě. Jak jsme již uvedli, první okruh byl anamnestické údaje, odkud se plynule mělo přejít k diagnóze Aspergerova syndromu. V příloze (viz. příloha 7.2, index ⁽¹⁾, str.) můžeme vidět, že maminka sama přešla od anamnestických údajů k diagnóze a vlastně i k samotným zájmům. Výhodou tohoto typu rozhovoru tedy bylo, že jsme si byli plně vědomi, ke kterým tématům se musíme vrátit, ale zároveň jsme k získání relevantních dat nepotřebovali striktně dodržovat pořadí otázek. Stačilo jen

¹ Systém vztahující se k intervencím, které byly vytvořeny za účelem kompenzace poruch v oblasti expresivní. Slovo augmentativní ukazuje, že mohou být tyto intervence použity ke zlepšení efektivity komunikace skrze existující prostředky (včetně řeči), zatímco alternativní naznačuje vyvíjení systémů, které dočasně či trvale nahrazují řeč. (Brody, 2007)

rozhovor usměrňovat a doptat se na témata, která zatím nebyla vyslovena, ale která tvoří jádro našeho rozhovoru.

V obou případech byl z rozhovoru pořízen audiozáznam. Jeho použití má pro výzkumníka velkou podporu a pomoc. Může se plně soustředit na rozhovor a ne na snahu zapsat si vše, co je v rozhovoru řečeno. Zapisování také může znervózňovat respondenta, ať už z důvodu, že může získat pocit, že výzkumník se více věnuje svým poznámkám než jemu, nebo z důvodu narušení určité plynulosti rozhovoru, kdy respondent musí dělat určité pauzy nebo musí věty opakovat. V další fázi byly rozhovory přepsány. Výhodou je, že nahraný rozhovor obsahuje vše, co bylo řečeno a v konkrétní podobě jak to bylo řečeno, což zajišťuje větší autentičnost.

3.3 METODA SBĚRU DAT A VÝZKUMNÝ SOUBOR

Respondenty pro vytvořený dotazník jsme vybrali na základě použití metody záměrného (účelového) výběru. Jedná se o jednu z nejpoužívanějších metod v kvalitativním přístupu. Princip této metody je založen na cíleném vyhledávání účastníků podle jejich určitých vlastností. Kritériem výběru je právě určená vlastnost (či projev vlastnosti) nebo stav (například příslušnost k určité skupině). Na základě stanoveného kritéria cíleně vyhledáváme pouze ty jedince, kteří toto kritérium splňují a zároveň jsou ochotni do výzkumu zapojit. V rámci této metody se uplatňují různé strategie. (Miovský, 2006)

V kontextu našeho výzkumu jsme uplatnili strategii záměrného (účelového) výběru přes instituce. S použitím této strategie využíváme služeb určitých institucí, které zajišťují služby pro cílovou skupinu, která nás výzkumně zajímá. (Miovský 2006) Naším kritériem pro respondenty, kteří měli vyplnit tento dotazník, bylo „rodič dítěte/dětí s Aspergerovým syndromem“. Oslovili jsme proto různé instituce.

Jako první jsme telefonicky kontaktovali APLA Praha (Asociace pomáhající lidem s autismem). Zde nám ovšem bylo sděleno, že rodiče, kteří přicházejí, jsou ve velmi těžké situaci. Do APLA přicházejí v okamžiku, kdy mají určité podezření a APLA má být ta, která stanoví „verdikt“. Další kontaktovanou organizací bylo Občanské sdružení Autistik. Zde nám bylo řečeno, že rádi dotazník předají, ovšem v současné době k nim dochází pouze jedno dítě s Aspergerovým syndromem. Další dotaz směřoval na Speciální základní školu Rooswelta, kde nám bylo sděleno, že

žáka s AS momentálně ve své péči nemají. Předposlední kontaktovaná organizace byla Speciální mateřská a základní škola DIAKONIE. Zde bylo sděleno, že jejich žáci jsou autisté, ovšem se střední nebo těžší formou mentální retardace. Jako poslední byla oslovena Mateřská školka Horáčkova. Do této MŠ dochází děti se speciálními potřebami v oblasti zraku, vad řeči, kombinovaných vad, vzácných metabolických poruch a s poruchami autistického spektra. Pro děti s PAS jsou k dispozici dvě třídy, některé děti s PAS jsou integrovány do jiných tříd v rámci školky. (www.mshorackova.cz) V této školce nám bylo umožněno, paní ředitelkou Bc. Barborou Walderovou, zanechat dotazníky, které následně předala rodičům dětí s Aspergerovým syndromem. Jak již bylo uvedeno výše (viz kapitola 3.2.2), byly matky obou chlapců, které na sebe v dotazníku nechaly kontakt, osloveny telefonicky.

Dále se tedy zaměříme na podrobný popis synů matek, s kterými byl veden rozhovor. Výzkumný soubor tedy tvoří dvě matky, z nichž každá má jednoho syna s Aspergerovým syndromem. V rámci zachování anonymity budeme staršímu šestiletému chlapci říkat Petr a mladšímu pětiletému Jindra. Jejich maminky bude nazývat – matka Petra, matka Jindry. S každou matkou byl uskutečněn jeden rozhovor. Měsíc po rozhovoru byl každé matce poslán e-mail s doplňujícími otázkami. U obou rozhovorů byli přítomni synové s AS.

3.3.1 Petr

Petrovi je 6 let. Po rozvodu s rodičů žije s matkou v domku kousek za Prahou. Petr je velmi živé dítě. Na svůj věk je přiměřeně vysoký. Je hubený, má blondáté vlasy a modré oči.

Aspergerův syndrom byl diagnostikován ve 4 letech. Navštěvuje speciální mateřskou školku. Je zařazen do třídy, která je převážně pro děti s vadami zraku a kam jsou integrovány i děti s poruchou autistického spektra. Petr příští rok nastoupí do základní školy. V ní mu bude pomáhat asistent. Petr již školu jednou týdně na jednu hodinu navštěvuje. Dle matky má seznamování se školou bezproblémový průběh.

RODINNÁ ANAMNÉZA:

Matka: 32 let, středoškolské vzdělání, asistentka ve stavební firmě

Otec: 32 let, středoškolské, automechanik

OSOBNÍ ANAMNÉZA:

Průběh těhotenství

Těhotenství bylo rizikové. Porod byl vyvolaný. Porodní váha 3450 g a 51 cm. Petr byl po porodu kříšen. ABGAR skóre 7,8,9.

Běžné nemoci Petr prakticky neprodělal. V 8. měsíci byl zjištěn defekt levé ledviny, ve třech letech byla levá ledvina operovaná. Důvodem byla hydronefróza. První operace se nezdařila a Petr tedy absolvoval i druhou operaci. Dohromady Petr strávil dva měsíce v nemocnici. Rekonvalescence trvala půl roku.

Psychomotorický vývoj

Petr začal později mluvit. Dobře mluvil až ve třech letech. Doted' není mluva úplně v pořádku – mluví o sobě i o druhých v jiných rodech. Dochází na logopedii. Pokud Petr něco vypráví, občas dochází k situaci, kdy nemůže nalézt slova. V takových chvílích mu okolí nesmí pomoci, jinak Petr musí situaci odvyprávět celou od začátku.

Chodit Petr začal kolem 16. měsíce. Zhoršená jemná motorika.

Emocionální vývoj

Petr je hodně mazlivý. Je schopen dát najevo svoje city. V mladším věku se objevovalo náhlé střídání nálad. Petr dříve zažíval stavy, kdy byl rozrušený a pro své okolí těžce snesitelný. Tento stav byl doprovázen až hysterickým pláčem. Matka popisuje, že tyto stavy vznikaly v okamžiku, kdy si Petr nebyl jist, co se od něj v dané situaci očekává. Tyto projevy se v chování postupně snižují.

Sociální vývoj

S vrstevníky Petr nemá problém. Má velmi rád koutky v obchodních centrech. Odluku od matky zvládá velmi dobře. Nemá problém ve hře navázat kontakt se zdravými dětmi. Matka popisuje, že Petr je oproti nim ve hře trochu „natvrdejší“. Dokáže se zapojit do společenské hry. Poslední dobou dochází ke změně v chování k ostatním dětem. Petr začíná vyhledávat při hře samotu. Matka dále popisuje, že začíná být hodně vulgární, uráží se, odmlouvá. Toto chování Petr praktikuje jak na děti, tak na matku.

Zájmy

Jeho aktuálním zájmem jsou hodiny a vše co se točí (vrtulky apod.). O zájmu dokáže hovořit velmi dlouho. Zájem se dále promítá do kresby, naplňuje volný čas. Dokáže ovšem svou potřebu i odložit a hrát si s něčím jiným.

Diagnóza

Petrova prvotní diagnóza zněla ADHD (ve čtyřech letech). Kvůli neshodám s vedením školky Petr po 14 dnech přešel do jiné MŠ, kde byl tři měsíce a tam byla sdělena diagnóza Aspergerova syndromu. Petr s matkou byli odkázáni do APLA, kde by ovšem mohli Petra vzít až za rok, takže začal navštěvovat AKTIP (Konzultační a terapeutický institut Praha, <http://www.aktip.cz/>). Do APLA se však ještě jednou vrátili. Prošel zde vyšetřením u PaedDr. Čadilové, která matce oznámila, že Petr bude mít školní odklad. Matka si později našla Speciální mateřskou školku Horáčkova, kam Petr chodí dodnes. Petr funguje v mateřské škole bez jakéhokoliv speciálního programu.

3.3.2 Jindra

Jindrovi je 5 let. Pochází z dvojvaječných dvojčat. Má ještě mladšího bratra. Se sourozenci vychází dobře, i když dvojče více inklinuje k mladšímu bratrovi. Žije v úplné rodině, v bytě. Má černé vlasy a hnědé oči, je přiměřeně vysoký ke svému věku. Aspergerův syndrom byl diagnostikován ve třech letech. Navštěvuje speciální mateřskou školku Horáčkova, v rámci ní je zařazen do třídy, která je především pro děti s vadami řeči. Do ní jsou integrovány děti s poruchou autistického spektra. Jindrovi ve školce pomáhá asistentka. Doma Jindru občas hlídá studentka oboru psychologie, která se o problematiku Aspergerova syndromu zajímá a procvičuje s ním například grafomotoriku, logické myšlení apod.

RODINNÁ ANAMNÉZA:

Matka: 34 let, vysokoškolské vzdělání. V současné době je zaměstnaná jako personální konsultant.

Otec: 33 let, vysokoškolské vzdělání. V současné době pracuje jako finanční manažer.

Sestra (dvojče): 5 let. Po zdravotní stránce je sestra v pořádku.

Mladší bratr: 3 roky. Po zdravotní stránce v pořádku.

OSOBNÍ ANAMNÉZA:

Průběh těhotenství

Jindra se narodil v 35. týdnu těhotenství císařským řezem. Porodní váha 2250 g, délka 42 cm. ABGAR skóre bylo 9,10,10. Jindra byl jinak bez obtíží, žádné závažné onemocnění neprodělal.

Psychomotorický vývoj

Kolem dvou let Jindra nemluvil. V jeho chování se objevovala nespokojenost. Maminku napadlo, že syn nedokáže vyjádřit své potřeby. Přišla s nápadem ukazování a od té doby se syn domlouval posunky. Později začal říkat například „ka“, a tímto způsobem pojmenovával všechny věci končící na „ka“. Další vývoj následoval. Jindra začal říkat pouze první a poslední písmeno konkrétní věci. Za pomoci rodičů a logopeda se Jindra v řeči zlepšuje.

Zkoušet chodit Jindra začal v 15. měsících. Tyto pokusy vypadaly tak, že se Jindra rozeběhl, upadl anebo se zachytil nábytkem. Kdy přesně začal syn chodit samostatně, si matka nepamatuje.

V současné době se objevují problémy v jemné motorice. Chůze a běh působí nekoordinovaně, když je unavený, zakopává, často chodí po špičkách.

Emocionální vývoj

Od útlého věku dokázal dát najevo, pokud se mu něco líbilo. To projevoval hlasitým smíchem a máváním rukama. Ten tento projev radosti mu zůstal do dnes. Neopětoval ale objetí a nepodíval se do očí. To se Jindra postupně učí. Nyní je schopen ve stavu nepohody přijít k matce a říct si o objetí.

Dokáže vycítit náladu druhé osoby a podle toho se chovat. Nedokáže však projevit soucit, v této oblasti se postupně zlepšuje. Matka však uvádí, že jde spíše o naučenou reakci, co má říct a udělat, když je někdo smutný.

Pokud se vyskytne situace, která Jindru rozruší, záleží na tom, zda je to situace pro něj nová, nebo již víckrát zažitá. Dokáže mít špatnou náladu i několik hodin, rozladí ho maličkost. Dle matky se situaci musí učit zvládat několikrát, poté se reakce lepší. Nedochází u něj ovšem ke střídání nálad bez vnější příčiny.

Jindra se v mladším věku obtížně vyrovnával se změnami. Nyní je již schopen přijmout změnu ve svém denním rozvrhu.

Sociální vývoj

Kolem druhého roku byl problém v chování k sourozenci. Matka uvádí, že sestru napadal. Je hodně kontaktní. Ve své srdečnosti jde ovšem za obecná pravidla. Nedodržuje společenské normy, což někdy vytváří v sociálních situacích těžké chvíle. Často si hraje sám. Ovšem není tomu tak, že by si tuto situaci dobrovolně vybral. Ve hře má jiné představy než jiné děti. Matka tvrdí, že je z této situace často smutný.

Zájem

Jako první Jindrův zájem bylo počítání do deseti v českém, anglickém a španělském jazyce. Nyní to je vyhledávání dětských webů, ale i písniček a seriálů. Dále se věnuje hře na klavír. Kresba je stereotypní. Jindra si vytvořil rituál v podobě zpívání oblíbených písniček v situacích, které ho nějakým způsobem děsí.

Diagnóza

Prvotní známky poruchy se objevovaly v Jindrově chování. Rád se točil a chodil po špičkách. K těmto aktivitám se někdy vrací. Točivé věci jsou pro něj zdrojem uklidnění. Jindra ve třech letech nastoupil do firemní školky, kde se po týdnu dohodli s rodiči, že bude lepší umístění syna do jiné MŠ. Na základě podezření matky a poté studentky, která Jindru hlídala, byl vyhledán psycholog, který stanovil diagnózu Aspergerova syndromu, který se může překrývat s ADHD. Se synem docházejí za psychologem. S Jindrou převážně chodí matka, ale někdy jde se synem k psychologovi i táta. Jindra navštěvuje speciální mateřskou školu Horáčkova. Jindra zde má svůj denní rozvrh, podle kterého se dokáže orientovat a předvídat, co ho daný den ve školce čeká.

3.4 VÝSLEDKY VÝZKUMU – ANALÝZA DAT

V této části se pokusíme zodpovědět na otázky s použitím dat z rozhovorů a dotazníků získaných během našeho výzkumu.

3.4.1 Jsou zájmy dětí s Aspergerovým syndromem něčím specifické?

Zájmy dětí s AS jsou specifické v několika aspektech. Za prvé tyto zájmy se vytváří bez ohledu na to, co je zrovna v „módě“. Objektem jejich zájmu tudíž nejsou hračky z reklam nebo hry, které děti viděly u svých kamarádů ve školce nebo škole. Tento zájem se dále utváří bez vnějšího tlaku vrstevníků. Zájem dítěte tedy není (nebo nemusí být) v souladu s tím, o co se zajímají jeho spolužáci/spolužačky.

Zájmy dětí s Aspergerovým syndromem musíme odlišovat od vyhraněných zájmů, které nejsou ničím neobvyklým. Zájmy dítěte s Aspergerovým syndromem jsou specifické v tom, že dítě si je tvoří výhradně pro sebe. Udávají rytmus jeho dne, slouží jako prostředek kontaktu s druhými lidmi, jako nástroj ke komunikaci, ovlivňují fungování celé rodiny dítěte s Aspergerovým syndromem. U dětí s AS můžeme vidět určitý vývoj v preferenci zájmových oblastí. Tyto zájmy však často nekorrespondují

s věkem dítěte. U zdravého dítěte odpovídají zájmové činnosti jeho schopnostem. Například dítě může od mala rádo malovat, ale tak, jak se bude postupně zlepšovat v jemné motorice, bude i jeho kresba stále lepší a propracovanější. Ovšem v případě dětí s Aspergerovým syndromem bychom mohli říct, že zájem „předběhl“ vývoj. Tak, jak vidíme u Jindry, jehož první zájem - písmenka abecedy postupně přerostl v samostatné čtení. Naučil se sám a v pěti letech, zájem to vyžadoval.

Výše zmíněné si nyní demonstrujeme na konkrétních příkladech obou chlapců. Znovu připomínáme, že prezentovaná data jsou získaná na základě rozhovoru s maminkami chlapců. Zachycují tedy čistě subjektivní pohled obou matek.

Petrův první zájem byly vařečky, s kterými rád točil a běhal. Nejednalo se o konkrétní, tedy vždy stejné vařečky. Petr s nimi neustále chodil, neustále je měl při sobě. První ukázka z rozhovoru nám ukazuje, že činnost s vařečkami můžeme zařadit mezi stereotypy - neměnné otáčivé pohyby, jejich stejné použití v rámci činností - a rituály. Petr se k nim často uchýloval náhle, bez vnějšího podnětu zvenčí. Můžeme předpokládat, že jejich přítomnost dodávala Petrovi jistotu. Což dokazuje druhý příklad: I když Petr nemohl mít z určitých důvodů vařečky u sebe, stačilo mu vědomí, že jsou na dosah, a velmi brzy se jim opět bude moci věnovat. Vařečky tedy ohraničovaly běžné aktivity Petrova dne, které bylo nutné vykonávat. Pomáhalo mu to tyto situace zvládat.

„Petr si například hrál s legem a po chvíli ho hra přestala bavit. Vzal si vařečky, chvíli s nimi běhal kolem kuchyňského stolu. Po nějaké chvíli jsem řekla: „Pěťo, už dost.“ A on se jakoby vyběhal, položil je a šel si zase hrát a pak třeba zase za chvíli znova. To dělal, když mu byly tak tři roky. Asi se odreagoval, řekla bych, že je to takové „uklidňovadlo“ (viz příloha 7.2, index ⁽²⁾, str. 74).

„Kolem dvou let si Petr bral vařečky a dělal si s nimi stejné pohyby jako ručičky v autě na tachometru, a potom s nimi běhal třeba kolem stolu. Dělal to dost dlouho. Doktoři nám říkali, ať ho necháme, že má svůj rituál, který ho uklidňuje. Akorát je jasné, že když jdeme do obchodu, že tam nebude běhat s vařečkami mezi regály. Když jsme šli nakupovat do obchodu, tak pokud měl malé vařečky, tak jsem mu je nechala, ale když měl vařečky velký, tak jsem mu řekla: „Pěťo, teď ne, teď je schováme.“ On věděl, že je mám v kabelce a byl spokojený. Vyšli jsme z obchodu a Petr si o vařečky hned řekl“ (viz příloha 7.2, index ⁽³⁾, str. 64)

Vařečky jsou aktivitou, kterou maminka označuje za minulý zájem. Ovšem dále uvádí, že se k tomuto zájmu Petr občas vrací.

„No, začalo to těma vařečkami, to už třeba nedělá, ale někdy si taky vzpomene. Já nevím, jsme v KFC, tam maj takový ty dřevěný špachtličky, na to míchání, tak si je vezme. A zase, jakoby kdyby se mu to vynořilo“ (viz příloha 7.2, index ⁽⁴⁾, str. 65)

Další Petrovy zájmy můžeme zařadit do kategorie, kterou bychom mohli nazvat jako nefunkční zájem. Nefunkční z toho hlediska, že pozornost je zaměřena na jednu konkrétní vlastnost daného předmětu, která není pro daný předmět to hlavní. Vše ostatní Petra nezajímá. Například zaujetí pro vlajky. Petra ovšem nezajímají druhy vlajek, nezajímá ho, co jaká vlajka znamená, jde mu jen o jejich povlávání ve větru. Stejně tak matka zmiňuje, že Petra zajímají vrtulky, vše, co se točí. Dle rozhovoru s maminkou vrtulky vidí naprosto všude, ovšem jen v případě, že vrtulka skutečně někde fyzicky je. Tedy nedochází k vymýšlení. Maminka pouze upozorňuje, že Petr si dokáže všimnout vrtulky tam, kde by ji obyčejný člověk nehledal, nebo by si jí absolutně nevšiml. Petr sebou rád nosí malé tachometry a vlastní několik modelů hodin. (viz 7.2, index ⁽⁵⁾, str. 65)

Petr se dle vrtulek orientuje na cestách autem. Určitě bychom tento fakt mohli přiřadit k rituálu, který Petr má při jízdě autem – hledá po cestě vrtule a to mu pomáhá jízdu překonat. Ovšem jak víme z rozhovoru s matkou (viz 7.2, index ⁽⁶⁾, str. 65), změny v podobě dlouhých cest Petr zvládá bez jediného problému. Takže zájem o vrtule bychom mohli spíše zahrnout k velké míře zaujetí otáčivým prvkem vrtulí.

„On byl úplně fascinovanej, vlajka fouká. Pořád je maloval, pořád o nich básnil... „Mámo, koukej, vlajka! Fouká a vítr!“ A ted’ o tom povídal. Ne, že by byl z toho v transu to ne, ale mluvil o tom, všiml si: „Támhle vidíš, musíš se kouknout!“ To je jeho, musíte se kouknout, dokud se nekouknete tak vám nedá pokoj. Začne řvát, nebo ne řvát, ale byl by tak otravněj, že se stejně radši kouknete“ (viz příloha 7.2, index ⁽⁷⁾, str. 75).

„Petra zajímají jakékoliv vrtule - elektrárenské vrtule, nebo takové ty malinké, jak jsou všude na dálnicích. Už jsem vycvičená, že vždycky když někam jedem tak říkám: „Hele vrtule, hele větrník.“ On se podle toho orientuje. My někam jedem a on: „Mami, tam bude ta vrtulka.“ (viz příloha 7.2, index ⁽⁸⁾, str. 65)

Poslední Petrovu aktivitu zahrnuje zájem o hodiny a zde bychom mohli hovořit o skutečném zájmu s velkou mírou zaujetí. Kamkoliv jde, jeho zrak vyhledává hodiny v místnosti. To je první, co ho zajímá, čeho si všimne.

„U nás na vesnici máme obchod, kde mají hodiny. Petr přišel a říká prodavačce: „Máte nový hodiny.“ A já říkám: „Nemají, mají pořád stejný.“ A ta prodavačka říká: „Ne, my máme nový hodiny, včera nebo kdy se nám rozbily.“ A on si to pamatuje“ (viz příloha 7.2, index ⁽⁹⁾, str. 65).

Když Petr s maminkou přišel na místo, kde se náš rozhovor odehrával, okamžitě začal očima brouzdat po místnosti. Po chvíli jeho zrak spočinul na hodinách v místnosti a pravil: „Jé, mami, ty mají ale ošklivý hodiny, co?“ Tady tedy oproti předchozím

zájmům vidíme určitý rozdíl. Petrovi u hodin nejde například jen o pohyb ručiček, ale o celé hodiny, jak vypadají. Využívání hodin koresponduje s jejich základní funkcí – umí hodiny rozeznávat, ví, kolik hodin ukazují. Ovšem tematika hodin se zvláštním způsobem promítá do komunikace s Petrem, která je opravdu specifická. Petr skrze hodiny vyjadřuje své budoucí aktivity. V praxi to vypadá následovně. Petr od začátku našeho setkání mluvil o tom, že až bude malá ručička na trojce a velká na šestce tak musíme přijít. Po dotazu co se bude dít, bylo odpovězeno, že bude mít oslavu narozenin. Po absolvování rozhovoru se Petr matky ptal kolik je hodin a ta neodpověděla standardním způsobem, ale takto:

Po ukončení rozhovoru, se Petr zeptal kolik je hodin, aby si přesný čas mohl srovnat na svých papírových hodinách a maminka odpověděla, že velká je na 9 a malá na 6. Otočila se na mě a řekla, že už jsou všichni vycvičení, že nemůžou čas říkat klasicky, protože takhle hodiny popisuje Petr a on na otázku kolik je hodin chce slyšet kde je malá a kde velká ručička. (viz příloha 7.2, index ⁽¹⁰⁾, str. 78)

Je tedy možné, že skrze hodiny Petr získává jistotu ve svém denním režimu. Můžeme se domnívat, že pokud Petr ví, v kolik hodin se určitá akce odehrává, dává mu to určitou jistotu. Snaha získat jistotu a konkrétní ukotvení v čase může stát i za častým dotazováním kolik je hodin a následným srovnáním s papírovým modelem, který neustále nosí při sobě. Tedy i zde bychom nakonec mohli mluvit o rituálu.

Zájem se dále přenáší i do kresby. Hodiny jsou jejím častým námětem.

Jindrový zájem jsou poměrně široké, ovšem mají jeden velký společný jmenovatel a to systém. Konkrétní zájem jsou nástrojem pro získání řádu, neměnnosti, jistoty.

Jindrův první zájem se objevil ve třech letech a šlo o počítání do deseti v českém, anglickém a španělském jazyce. Dle rozhovoru s maminkou se zdá, že tento zájem vznikl poměrně náhodně – v době, kdy Jindru učili různým základním věcem a tedy i počítání. Maminka tvrdí, že Jindru počítání baví, protože se opakuje. Anglické počítání do deseti poprvé Jindra slyšel v dětském pořadu. Vzhledem k tomu, že to byl dětský pořad, počítání do deseti zaznělo několikrát. To maminka zdůrazňuje jako důležitý fakt. Dle ní počítání Jindru zaujalo právě proto, že se opakovalo. Jindra poprosil maminku, aby ho to pomohla se naučit. Později otec Jindry našel v knihkupectví španělský slovník, kde bylo počítání do deseti, a Jindra se naučil do deseti i španělsky. Jindra se k počítání uchyloval prakticky kdykoliv, byla to spíše zábava. K ukončení této činnosti buď došlo tak, že Jindrův zájem upoutalo něco zajímavějšího, anebo ho rodiče museli

usměrnit, aby neopakoval pořád to samé, ale aby to využil. Například rodiče Jindrovi dali něco spočítat nebo se mu snažili vysvětlit sčítání apod. Maminka tvrdí, že zájem nevymizel a Jindra se k němu někdy vrací (viz příloha 7.3, index ⁽¹¹⁾, str. 83). V tomto případě můžeme hovořit o stereotypii.

Dalším zájmem je hra na klavír. Tento zájem by se nám mohl jevit jako naprosto běžný. Rozdíl tady přeci jen je. A to je důvod, proč se Jindra o hru na klavír zajímá. Je to opět systém – noty, jež jsou zaznamenány na notové osnově podle určitých pravidel, která jsou dobře osvojitelná a zapamatovatelná.

„Na hře na klavír Jindru baví ten systém. Babička ho naučila stupnici c-dur, ukázala mu, jak se to píše a potom ji zahrála na klavír. On zjistil, že se to opakuje a to si pamatuje, to nemá problém“ (viz příloha 7.3, index ⁽¹²⁾, str. 83).

Zde můžeme konstatovat, že tento zájem Jindra nevyhledal sám, ale s klavírem byl seznámen babičkou. Důvod, proč u této činnosti však zůstal, je objevení systému not.

Dalším zájmem, který maminka zmiňuje, je vyhledávání dětských webů. Pokud Jindra například v televizi vidí reklamu na dětský web, chce po matce, aby mu ho vyhledala na internetu. Jindra si na internetu vytváří seznamy oblíbených položek. A zde opět může vidět již tolik zmiňovaný systém. Ovšem Jindrův zájem o dětské weby a o internet není nefunkční. Primární cílem není tvoření seznamů. Jindru obsah stránek opravdu zajímá, funkčně internet využívá. Dalo by se říct, že do vytváření oblíbených položek se promítá Jindrova tendence po neměnnosti a předvídatelnosti. Můžeme i předpokládat, že Jindra se věnuje počítačům a internetu, protože pracují naprosto logicky a předvídatelně. Zároveň Jindrovi počítač umožňuje získávat informace. Umožňuje mu to setkávat se se světem netraumatizujícím způsobem. Nemusí řešit žádná pravidla, nemusí řešit, jak se má v dané situaci chovat

„V televizi třeba dávali nějaký dětský pořad a v něm běžela reklama na nějaký dětský web, že tam je nějaká hra. On si to zapamatoval a potom u počítače mi říkal, ať mu to tam zadám. Objevil funkci oblíbené položky a tam má různé oblíbené písničky, webovky, minihry...„Jaké jsou tvoje oblíbené písničky?““ (matka se obrací na syna, ten odpovídá, že Pankrác-Václavské náměstí) Ano to je pravda...on má výbornou paměť. Včera jsme hledali na webu trasu Pankrác-Václavské náměstí, protože on se bojí jezdit metrem a tak jsme hledali jiný spoj. Ale on, když třeba zmeškáme nějaký pořad, co se mu líbil a nemohli jsme to vidět, tak on ví, že to bude na internetu a najde si to. Nebo když hrají nějakou písničku v rádiu, tak on si ji hned vyhledává.“ (viz příloha 7.3, index ⁽¹³⁾, str. 83).

(Jak dlouho je syn schopný se webovým stránkám věnovat?) „Myslím, že by u toho vydržel s přestávkami i hodinu, možná déle. Snažíme se to ale omezovat, je to vždy jenom na chvíli – 10 – 15 minut, za odměnu apod.“ (viz příloha 7.3.1, index ⁽¹⁴⁾, str. 90).

Jindrovým dalším zájmem je kresba, která je stereotypní. Netýká se však zájmů doposud zmíněných, ale obsahem kresby je to, co Jindru momentálně zaujalo. Jeden čas kreslil cedule s označením Parkingu, které můžeme vidět v nákupních střediscích. Jindra se v nich s maminkou často pohybuje. Druhým tématem kresby bylo logo cestovní kanceláře, s kterou Jindrova rodina letěla na dovolenou. V obou případech můžeme vidět jasnou rigiditu a ulpínavost.

„On většinou maluje to samé. Když si jdeme malovat, tak on kreslí parkingy, zrovna ty co jsou tady v centru. U výtahu jak jsou takové tabulky -P1, P2 . tak to kreslí, má každé svojí barvu. Anebo když jsme jeli na dovolenou, tak maloval logo cestovky. A pokud po něm chci něco namalovat, tak ano, ale potom zase parkingy.

(A je to třeba nějak dlouhodobý, že by měsíc maloval parking anebo to není ohraničené?) „Myslím si, že by to mohlo být nějaký časový období. Když jsme se vrátili z té dovolené, tak hodně dlouho kreslil to logo a potom ty parkingy. Ale někdy, když řeknu, že namalujeme něco jiného a on si to užívá jako zálibu, to si myslím já, tak to namaluje“ (viz příloha 7.3, index ⁽¹⁵⁾, str. 87).

Poslední aktivitu Jindry, kterou v této části zmíníme, je zpívání písničky při cestě autem, před spaním, když se bojí (viz příloha 7.3, index ⁽¹⁶⁾, str. 84). Ve všech třech zmíněných případech se jedná o změnu, kterou Jindra dle matky špatně snáší. Vytvořil si proto rituál, který mu pomáhá tyto situace zvládat. Ilustrujícím příkladem může být fakt, že se Jindra bojí jezdit metrem. Matka jako důvody uvádí – hluk a strach ze tmy v tunelech. To, jak Jindra tuto situaci zvládá, nám ukáže následující ukázka:

„Třeba včera, jsme měli jet na Václavské náměstí a oznámil mi, že se odváží jet metrem. Pak si to ovšem rozmyslel, ale předtím už měl naplánované, co budeme zpívat. Řekl: „Dobře půjdeme tam a toto budeme zpívat a budeš mě držet na rukách.“ Jindra se totiž bál chodit do průchodů. Schody vedly do tmy. Tak jsem mu řekla: „Rozsvítíme světlo, budeme si zpívat, aby ses nebál.“ a pak jsem ho chytla za ruku a prošli jsme. Od té doby, vždy když máme projít průchodem, tak Jindra říká: „Dobře, zapneme si světlo, budeme si zpívat“ (viz příloha 7.3, index ⁽¹⁷⁾, str. 84).

Jindra se naučil zvládat změny skrze používání rozvrhu, který má ve školce. Jedná se o kartičky, které jsou horizontálně řazené. Maminka zmiňuje, že občas si takový rozvrh udělají i doma a to pomáhá Jindrovi lépe zvládat změny. Proto když mu rodiče jako dárek pořídili kalendář, byl nadšený. Měl v něm zapsány všechny aktivity, které ho čekají. Na základě toho se nemusel budoucnosti obávat, ale mohl se na ni naopak těšit.

„Ano, ty změny už zvládá velmi dobře. Pomáhá to, co nám poradil ten psycholog a ten rozvrh. Třeba k vánocům dostal vlastní kalendář, to ho hodně chytilo. My jsme mu tam napsali, kdy má plavání, kdy má angličtinu ve školce a to sleduje i sourozence, kdy co mají. Jeho to baví. Když jedeme na dovolenou, tak mu to tam napíšem, trasy, harmonogramy... Ono mu to pomáhá. Paní učitelka říkala, že, má něco co platí a on se v tom orientuje. Ví, co bude“ (viz příloha 7.3, index ⁽¹⁸⁾, str. 88).

Pokud pomineme počítání do deseti, všechny zmíněné zájmy můžeme označit za běžné. Ovšem, podstatou Jindrových činností není akt samotné činnosti, ale důvod, proč si Jindra vybral za činnosti právě je. Každá uvedená činnost představuje jistotu, možnost předvídat, tam kde by toto mohlo chybět, si Jindra systém a jistotu sám vytvoří (viz seznamy webových stránek). Pokud budeme tento fakt brát v úvahu, můžeme označit Jindrovi činnosti za specifické.

Na závěr této části můžeme říct, že ne vše, o co se Petr nebo Jindra zajímají, můžeme nazývat zájmem. Určitě v případě točivých věcí a vařeček jde o stereotypy. Jsou to nástroje, skrze které si chlapci snaží udržet ve svém dni řád a systém. Ovšem zájmy jako hodiny, dětské weby či hra na klavír už zájmem nazvat můžeme.

Pokud bychom slovo specifické vztáhli pouze na konkrétní předmět, který chlapci používají k uspokojení svého zájmu, nemůžeme říci, že zájmy dětí s Aspergerovým syndromem jsou specifické. Hodiny, počítače, klavír. Ve všech případech si dokážeme představit, že by vyjmenované předměty na nějakou dobu upoutaly zájem zdraveného dítěte. Umíme si představit, že jakékoliv zdravé dítě by se na nějakou dobu dokázalo zabavit například s papírovým modelem hodin². Ovšem to, jak dlouho by si dítě, které zmíněný předmět použilo, s tímto předmětem hrálo, jak často by se k němu vracelo, to vše by se lišilo od Petrova způsobu. Tedy to, v čem, shledáváme specifčnost zájmů, je jejich hloubka, stejnost, ulpínavost, intenzita a četnost opakování.

Mohlo by se zdát, že v této části by mohlo být na místě oba chlapce porovnat. Ovšem srovnání zájmů obou chlapců je součástí podkapitoly 3.4.3., tedy poslední výzkumné otázky, která oblast porovnání zahrnuje.

² To, jakým způsobem, by samozřejmě záleželo na věku a schopnostech daného dítěte.

3.4.2 Je pravda, že jsou zájmy u dítěte s Aspergerovým syndromem výhradně stereotypní?

V této části musíme upřesnit výklad otázky. Nejde nám o zjištění, zdali zájmy, které jsme uvedli v předchozí kapitole, jsou pouze stereotypní (na což jsme ostatně již odpověděli), ale zajímá nás, jak chlapci uchopují i jiné činnosti, které nejsou specifické například svou hloubkou a intenzitou, ale dítě se touto činností občas též zabývá. Jinými slovy, jde o to, zda chlapci dokážou naplnit svůj volný čas i jinou než rutinní a stereotypní činností. Nebo zdali se i do běžné činnosti, kterou vykonávají například s rodiči či učiteli, promítají stereotypní tendence.

Tato otázka obsahuje ještě jednu „základnost“, která by nás mohla dovést ke špatnému výsledku. Tou to nástrahou je slovo „výhradně“. Znamená vždy a za každých okolností. A toho si při zodpovídání otázky musíme být vědomi.

Jak už bylo psáno výše, objektem Jindrova zájmu jsou běžné činnosti jako hra na klavír, ale i stavění puzzle, hledání v mapách. Přesto se v případě stavění puzzle objevuje preference určité tematiky.

„Věnuje se více jiným zájmům, protože ho k tomu pobízíme, ale nejsou to běžné hračky.

Rád si pouští pohádky na DVD (to se také snažíme omezit, hraje si s puzzle, na kterém jsou dopravní značky, nebo státní vlajky, čte si v mapách a orientačních plánech (to asi nejsou běžné hračky), kreslíme a vystřihujeme spolu písmena abecedy a číslice, pak je nosí v ruce a těší se z nich. Jeden čas si nosil všude sebou malého medvídka, ale doopravdy jenom nosil, nehrál si s ním, a později autíčko“ (viz příloha 7.3.1, index ⁽¹⁹⁾, str. 90).

Matka Petra zmiňuje, že si Petr občas rád staví lego, ale tuto činnost v minulosti prokládal aktivitami spojené s vařečkami (viz kapitola 3.4.1).

Pokud je Petr v kontaktu s dětmi, nemá problém věnovat se obyčejným hrám a dodržovat pravidla této hry (pexeso a podobně). Matka Petra dále zmiňuje, že poslední dobou často sleduje televizi, bez konkrétní preference určitého programu. Tento zájem dokonce „vystřnadil“ oblíbený zájem kreslení.

Jindra už tolik možností hrát si s ostatními dětmi obyčejné hry nemá. Jeho představy o hře jsou jiné, než představy vrstevníků nebo sourozenců.

„Častěji si hraje sám než s ostatními dětmi, ale nemyslím, že by s nimi nechtěl být, jen mu to nejde, nedovede se s nimi vždy domluvit, má jiné představy o hře, nebo mu nepřipadá zajímavý ten jejich způsob, tak odchází. Myslím, že někdy ho to dost mrzí. Takže je častěji sám ale neřekla bych, že je „raději“ sám“ (viz příloha 7.3.1, index ⁽²⁰⁾, str. 90).

Tedy, pokud bychom měli výše zmíněné shrnout a odpovědět na otázku, odpověď bude znít následovně: Oba chlapci se dokážou věnovat i jiným aktivitám než jsou v textu vyjmenované, ovšem většinou je to na popud druhé osoby. Pokud mají volné pole působnosti, uchylují se ke svým oblíbeným „zájmům“. Tedy, zájmy našich chlapců výhradně stereotypní nejsou, záleží ovšem na prostředí, na působení vnějších kontrol v podobě rodičů, učitelů a požadavků vnějšího okolí.

3.4.3 Je možné najít styčné body v zájmech dětí s AS?

V této kapitole se tedy budeme zabývat srovnáním obou chlapců. Na zájem se zpočátku podíváme s širšího hlediska, tedy z toho, jak se zájmy promítají i do jiných oblastí jejich života, jak velká je intenzita a hloubka jejich zájmu.

V užším pohledu se budeme snažit nalézt konkrétní podobnosti v zájmech.

V prvním případě můžeme říct, že zájem obou chlapců ovlivňuje život celé rodiny.

V případě Jindy je nutné například volit různé trasy cestování, hledat cesty, které pro Jindru nebudou představovat hrozbu. Dále rodina nesmí zapomenout Jindru seznámit s cestou, která ho čeká, ukázat vše na mapách, vybrat správnou píseň.

U Petra se tento zájem prolíná do komunikace. Tématem hodin zahajuje seznámení s cizí osobou, rodina se musela naučit, že aktivity, které Petra čekají, musí být vyjádřeny v hodinách, a to specifickým způsobem (viz kapitola 3.4.1).

Oba dva nemají problém s tím svůj zájem dočasně odložit, věnovat se na chvíli jiné činnosti. Ovšem jak už jsme psali výše, změny v aktivitě často pocházejí ze strany matek, které se tímto snaží stereotypní zájem nějakým způsobem korigovat a omezit.

V případě Petrových vařeček a jejich točení s nimi a Jindrovo počítání do desíti jde o stereotypii, která pro Petra znamená načerpání sil a pro Jindru rozptýlení.

V druhém případě můžeme vidět jeden konkrétní typ zájmu, který mají oba kluci společný. Je jím točení věcí. Obě maminky zmiňují, že jejich synové zajímají o vše, co se točí. U obou se tedy v jejich činnosti objevuje zájem o nefunkční prvky předmětů. Toto se však objevuje ve větší míře u Petra. Jindra se předměty svého zájmu skutečně zabývá, využívá jejich funkci.

U obou chlapců se objevuje rigidní kresba. V případě Jindry je však kreslení stereotypní samo o sobě, je to jedna z činností. U Petra se jedná o doprovodný jev k jeho zájmu (kreslení hodin).

U Jindry se nám může jevit, že se zajímá o běžnější zájmy než Petr. V Jindrových zájmech můžeme vypořádat jasný důvod, proč se konkrétní činnosti věnuje. U Petra jeho záměry nejsou tak „průhledné“. Ovšem v obou případech můžeme říci, že pro oba chlapce jsou konkrétní předměty, ať už jde o hodiny nebo klavír, pouze instrumentem pro získání jistoty a předvídatelnosti.

Závěr této kapitoly nebude tak jednoznačný. Musíme si totiž uvědomit, že srovnávat Petra a Jindru není úplně jednoduché. Tato obtížnost vychází z velké rozdílnosti obou chlapců, která nás vede k myšlence, že k vzájemnému srovnávání tito chlapci nejsou vhodní. Důvodů najdeme hned několik – odlišný věk, různá rodinná prostředí, počet sourozenců, rozdíly ve fungování a hlavně problematika diagnostiky, která se u Jindry jeví jako nepřesná³. Společné rysy jsou tedy především rituály související s charakterem postižení. Ovšem v jejich případě se nedá mluvit o zájmech v pravém slova smyslu.

4. DISKUSE

V této části se pokusíme srovnat naše získaná fakta s dostupnou literaturou. Dále uvedeme, v čem vidíme úskalí našeho výzkumu a v čem jsou jeho výsledky do určité míry omezeny.

4.1 POROVNÁNÍ VÝSLEDKŮ S LITERATUROU

Do našeho výzkumu jsme vstupovali s předpokladem, že zájmy dětí s AS jsou převážně specifické. Tento fakt je podpořen vlivem literatury, která tohle v naprosto většině dokládá. (Thorová, 2006, Attwood, 2005, Clerq, 2007) To, co jsme předpokládali, a co se nám potvrdilo, bylo, že zájem AS je rozhodně ve své hloubce, intenzitě a množství času stráveného u dané věci specifický. (Thorová 2007) Co už se však v literatuře moc dohledat nedá, je zmínka o jiných zájmech lidí s Aspergerovým syndromem. Naš výzkum nám ostatně potvrdil, že ona „neobvyklost“ není v povaze

³ O tomto tématu více v kapitole 4.1

zájmů, ale v tom, jak chlapci s konkrétním zájmem nakládají, jaký prostředek k jeho uspokojení použijí. O tomto se nám dostupná literatura nezmiňuje. Tudíž nemůžeme říct, že se s literaturou neshodujeme a to z toho důvodu, že literatura se zajímá především o abnormality.

Dále jsme zjistili, že existuje schopnost chlapců věnovat se něčemu jinému, než stereotypní činnosti. Uvedli jsme, že hodně záleží na podnětech z vnějšího okolí. To, jak se dítě dokáže zapojit do hry s ostatními dětmi, má též velký vliv na vykonávanou činnost. Obtížnou schopnost zapojení do hry potvrzuje i literatura. (Thorová 2006, 2007) Zmíněné předpoklady se více potvrdily především u jednoho z chlapců, Jindry. Jak matka sama popisuje, Jindrový představy o hře se od hry vrstevníků liší. Fakt, že Jindra se snaží vnést anebo najít systém ve většině vykonávaných činnostech, může působit rušivě při zapojení se a podřízení se hře a činností vrstevnické skupiny. Tento fakt může Jindru stavět do určité sociální „izolace“, což se opět následně odráží v preferované činnosti. (Hrdlička 2004, Attwood 2005) Jindra si těmito činnostmi vytváří řád a předvídatelnost. (Thorová 2006) Jak víme, Petr je schopen více snášet změny, proto se domníváme, že jeho schopnost věnovat se „obyčejné“ činnosti je větší. V této oblasti ovšem opět nemáme úplnou, ale spíše obecnou podporu literatury. Ta opět neuvádí, zda jsou zájmy i něčím jiným než stereotypy. Maximálně můžeme objevit jakousi polemiku nad tím, v jaké míře jsou zájmy rigidní a stereotypní. (Thorová, 2006, Attwood, 2005) Míra stereotypie však nepatří mezi naše cíle výzkumu.

Na závěr se dostáváme k obtížnější části diskuse. Za prvé se literatura nezabývá podrobným porovnáváním skupin dětí s Aspergerovým syndromem. Uchyluje se spíše k příkladům, které mají ilustrovat konkrétní oblast postižení. Za druhé, jak už jsme psali výše (3.4.3), Petr a Jindra jsou velmi těžce porovnatelní. Důvody jsme již uvedli (3.4.3), ovšem jeden, a trůfáme si říct hlavní, jsme podrobně nerozpracovali. Tím hlavním bodem je diagnostika. Na základě anamnestických údajů a výpovědí matek vyvstává otázka, zda nedošlo v případě Jindry k chybné diagnostice a nejedná se o dítě s vysoce funkčním autismem. Tuto domněnku podporují i diagnostická vodítka vysoce funkčního autismu uvedená v kapitole 2.2.2.1. Jindrův opožděný vývoj řeči se u AS většinou nevyskytuje (Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR, 1996) a motorické obtíže jsou typické spíše pro vysoce funkční autismus. To ovšem dokládá náš předpoklad, že diagnostika PAS je velmi problematická a často chybná. Nabízí se samozřejmě otázka, zdali by nebylo lepší změnit cíle výzkumu. Ovšem jak název naší práce vypovídá,

veškeré informace jsme získávali od matek chlapců. Proto nám přišlo vhodné cíle zachovat s odvoláním na tento důležitý fakt.

4.2 OMEZENÍ VÝSLEDKŮ VÝZKUMU

Cílem našeho výzkumu bylo obecně zjistit, jaké jsou zájmy dětí s Aspergerovým syndromem.

Jako první omezení vidíme v použití výzkumných metod. Dotazník sebou nese vždy úskalí toho, že respondenti plně nepochopí otázku tazatele. Jako příklad může posloužit poslední otázka ve výzkumu, kde jsme se ptali na stereotypii dítěte. Vyskytuje se zde riziko, že ne všichni rodiče budou vědět, co stereotypie znamená.

Dalším omezujícím faktem může být použití metody Záměrného výběru respondentů přes instituce. Instituce zaměřené na intervenci jedinců s Aspergerovým syndromem nezachycují všechny tyto jedince. Skrze tuto metodu jsme se tedy nemohli dostat například k dětem, které jsou integrovány do klasických základních škol.

Jako další úskalí vidíme ve výběru matek, s kterými byl veden rozhovor. Vzhledem k faktu, že k dalšímu setkání svolily pouze dvě matky, znemožnila se možnost vlastního výběru respondentů, a tudíž mohou být výstupy výzkumu velmi zkreslené vzhledem ke kvantitativní nedostatečnosti.

5. ZÁVĚR

Hlavním tématem bakalářské práce bylo zaměřit se konkrétní zájmy dětí s Aspergerovým syndromem. Informace, jaké tyto zájmy jsou a jakou konkrétní podobu mají, jsme získávali na základě rozhovorů s matkami, které mají dítě s Aspergerovým syndromem.

V praktické části jsme provedli výzkum, kde jsme se pokusili zachytit, jaké konkrétní zájmy mají dva chlapci s Aspergerovým syndromem. Ve výzkumu jsme se především zaměřovali na specifičnost, míru stereotypie a možnost srovnání zájmů obou chlapců.

Na základě výsledků výzkumného šetření bylo zjištěno, že míra specifičnosti je obsažena především v hloubce a intenzitě zájmu než v charakteru samotné činnosti. Větší míra zájmů sloužila ke kompenzaci nedostatku systému, který děti s Aspergerovým syndromem ve svém životě postrádají.

Dále bylo zjištěno, že to, zda se děti s Aspergerovým syndromem budou věnovat i jiné činnosti, než je jejich preferovaný zájem, do jisté míry závisí na sociální oblasti. Tedy na tom, zda a případně jak se daný jedinec dokáže začlenit do - pro nás běžných - aktivit. Čím větší sociální izolace, tím větší tendence k uchýlování se k stereotypním a rituálům.

V rámci analýzy zájmů obou chlapců se ukázalo, jak moc důležitá je správná diagnostika - a to nemyslíme jenom pro potřeby výzkumu, ale hlavně pro samotného jedince.

V závěru této práce bychom chtěli zdůraznit, že je velice důležité, aby okolí bylo schopné zájem dítěte, který se často může jevit jako nefunkční, proměnit do nějaké smysluplné činnosti, ve které by se dítě mohlo vyvíjet, a skrze kterou by se mohlo vztahovat ke světu, který je pro něj zatím nesrozumitelný a často velmi chaotický.

6. Seznam citované literatury

ATTWOOD, T. *Aspergerův syndrom : Porucha sociálních vztahů a komunikace.*

Praha : Portál, 2005. 208 s. ISBN 80-7178-979-8.

BRODY, A., FROST, L. *Vizuální a komunikační strategie v autismu.* Praha : Grada, 2007. 129 s. ISBN 978-80-247-2053-1

DE CLERQ, H. *Mami, je to člověk, nebo zvíře? : Myšlení dítěte s autismem.* Praha : Portál, 2007. 104 s. ISBN 978-7367-235-5.

GILLBERG, Ch., PEETERS, T. *Autismus - zdravotní a výchovné aspekty.* Praha : Portál, 2003. 122 s. ISBN 80-7178-856-2.

HRDLIČKA, M., KOMÁREK, V. *Dětský autismus : Přehled současných poznatků.* Praha : Portál, 2004. 208 s. ISBN 80-7178-813-9.

LANGMEIER, J., KREJČÍŘOVÁ, D. *Vývojová psychologie.* Praha : Grada Publishing, 1998. 339 s. ISBN 80-7169-195-X.

LAWSON, Wendy. *Život za sklem : Osobní výpověď ženy s Aspergerovým syndromem.* Praha : Portál, 2008. 104 s. ISBN 978-80-7367-389-5.

MIOVSKÝ, M. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu.* Praha : Grada Publishing, 2006. 332 s. ISBN 80-247-1362-4.

PÁTÁ, P. K. *Mé dítě má autismus: příběh pokračuje.* Praha : Grada Publishing, 2008. 128 s. ISBN 978-80-247-2683-0.

RICHMAN, S. *Výchova dětí s autismem : Aplikovaná behaviorální analýza.* Praha : Portál, 2006. 128 s. ISBN 80-7367-102-6.

SACKS, O. W. . *Antropoložka na Marsu : podivuhodné a vyjimečné životy geniálních a psychicky odlišných osobností.* Praha : Dybbuk, 2009. 288 s. ISBN 978-80-86862-81-1.

THOROVÁ, K. *Poruchy autistického spektra.* Praha : Portál, 2006. 456 s. ISBN 80-7367-091-7.

THOROVÁ, Kateřina. *Výjimečné děti : Aspergerův syndrom.* Praha : APLA Praha, Střední Čechy, o.s., 2007

VÁGNEROVÁ, M.. *Psychopatologie pro pomáhající profese.* Praha : Portál, 2004. 872 s. ISBN 80-7178-802-3.

Ústav zdravotnických informací a statistiky ČR. *Mezinárodní statistická klasifikace nemocí a přidružených zdravotních problémů: Desátá revize, tabulární část [online].* Praha : Ministerstvo zdravotnictví, 1996. 207 s. ISBN 978-80-904259-0-3.
Dostupné z WWW: <<http://www.uzis.cz/cz/mkn/mkn.pdf>>.

Základní škola Zahrádka. Rettův syndrom. Praha : Základní škola Zahrádka, 2005. 62 s.
ISBN 80-239-5774-0.

7. PŘÍLOHY

7.1 DOTAZNÍK

Vážení rodiče,

chtěla bych Vás poprosit o vyplnění krátkého dotazníku, který bude sloužit výhradně pro účely mé bakalářské práce v rámci Pedagogické fakulty Univerzity Karlovy. Tématem jsou Zájmy dětí s Aspergerovým syndromem. Dotazník lze vyplňovat naprosto anonymně.

Předem Vám děkuji za vaši ochotu a čas.

Lenka Štěpánová

1. Věk a pohlaví dítěte.

2. Vyjmenujte konkrétní současné a minulé zájmy Vašeho dítěte (dítě se o danou problematiku muselo zajímat alespoň jeden měsíc):

SOUČASNÉ:

- 1)
- 2)
- 3)
- další:

MINULÉ

- 1)
- 2)
- 3)
- další:

4. V kterém z Vámi uvedených aktuálních zájmů se Vaše dítě prokazatelně zlepšuje/posouvá a jak?

5. Navštěvuje Vaše dítě nějaký kroužek zaměřený na jeho zájem? (vypište jaký). Pokud ne, jaké kroužky by případně chtělo navštěvovat

6. V čem vidíte výhody a v čem rizika uvedených aktuálních zájmů?

VÝHODY:

- 1)
- 2)
- 3)
- další:

RIZIKA

- 1)
- 2)
- 3)
- další:

7. Jak Vám pomáhá zájem dítěte v:

a) v každodenní/běžné komunikaci s dítětem:

b) při konfliktech, nedorozuměních apod.:

8. Byla dítěti diagnostikovaná nějaká stereotypie? Pokud ano, jaká či jaké.

Děkuji Vám ještě jednou za Váš čas.

Vyplněný dotazník prosím vraťte paní ředitelce Bc. Barboře Walderové.

Součástí mé bakalářské práce je kromě těchto dotazníků také několik rozhovorů s Vámi, rodiči. Pokud byste byli ochotni věnovat mi nad rámec těchto dotazníků cca 30 minut v osobním rozhovoru týkajícím se právě zájmů Vašeho dítěte, uveďte prosím jakýkoliv kontakt na Vás (e-mail, telefon):

Děkuji

Lenka Štěpánová

e-mail: leonni@centrum.cz

mobil: 721 547 898

7.2 ROZHOVOR S MATKOU ONDRY

J⁴: „První otázkou bych se chtěla zeptat, zdali narození Petra proběhlo v pořádku.“

M⁵: „Těhotenství v pořádku bylo, i když bylo rizikový, ale jinak nic, potom porod...odtekla plodová voda dřív, mi trošičku praskla, jenom malinko a tak mě vzali do porodnice a ležela jsem tam a vlastně nic...až třetí den se Petr narodil, si to přesně nepamatuju. To byl pátek, až v pondělí se narodil. První den jsem tam ležela, druhý taky, až třetí den mi začali vyvolávat těma čípkama. Teda jeden večer, přes noc nic, tak ráno a potom ranním, nějak v devět, jsem dostala čípek, tak to potom začalo jít.“

J: „Už to bylo...“

M: „Už to šlo, přesně, už to rozjeli.“

J: „A malej byl v pořádku, jako miminko?“

M: „To jako fajn, měla jsem teda epidural a potom ke konci, co si pamatuju, tak mi nějak skočili na to břicho a Petra vytlačili, nebo tohle. Ale to abgar skóre neměl...měl 7,8,9. A pak mi bylo řečeno, v nějaký porodní zprávě, to já jsem vůbec nevěděla, že byl jako lehce kříšen. Je pravda, že hned neřval, pak mi ho přinesli, já jsem ho osobně viděla až za půl hodiny po porodu.“

J: „Ale tam nebylo, že něco... „

M: „Ne, normálně, po porodu mi ho přinesli, asi po těch šesti hodinách na pokoj, a byl se mnou.“

J: „A všechno v pořádku?“

M: „Všechno v pohodě.“

J: „A potom asi proběhli nějaké dětské nemoce, neštovice jste prodělali?“

M: „No, neštovice vůbec neměl.“

J (na Petra.): „Tak ty si neměl neštovice?“

M: „Ne, pořádku čekám, kdy to přijde a ono to asi nepřijde normálně.“

J: „To je možný, že ho minou.“

⁴ J. = tazatel

⁵ M.=matka

M: „No je to možný, takže by ho museli nějak očkovat, ale jako takový ty klasický nemoci, samozřejmě byl očkovanej, ale opravdu, neměl neštovice, neměl zarděnky, si vlastně neprodělal nic.“

Já: „A nějaký vážný úraz nebo...“

M: „Vážný měl jedinej...jsme asi v osmi měsících zjistili na sonu, že má tu jednu ledvinu špatnou. On byl i operovanej, ve třech letech levou ledvinu. Protože, od toho roka co ho sledovali, zjistili, že měl hydronefrózu, to je, že mu špatně odtéká z té ledviny, tam kde se drží ta moč, mu špatně odtéká do močového měchýře a ta tekutina tam v té ledvině furt zůstávala v té pánvičce a ona se jakoby zvětšovala a prostě to jako tu ledvinu umrtvuje, že by mu za čas mohla úplně odumřít. Jenže se to zhoršovalo, takže ve třech letech si pamatuju, v září to bylo, jsme nastoupili do nemocnice, že se to musí operovat. Operace trvala 3,5-4 hodiny, takže byl takhle dlouho v narkóze, což taky není úplně nejlepší. No, ale operace se nezdařila, takže po třech týdnech, co měl ze sebe ty hadičky, když tam ležel na pokoji a jenom to...prostě se to nepodařilo, udělali se tam nějaký uzlíky a musel jít na reoperaci znova. Takže znova čtyřhodinová operace. Takže jsme vlastně leželi přes dva měsíce v nemocnici. To byl vlastně jeho jedinej vážnej...ted'ka už je v pořádku, ledvinu má v pořádku, všechno se zahojilo.“

J: „Potom ta rekonvalescence asi byla dlouhodobá, ne?“

M: ⁽¹⁾ „**Půl roku, proto on šel do školky až ve čtyřech, protože oni mu to vlastně dělali čerstvě, když mu byli tři, takže potom operace, pak půl roku doma, muselo se na to dávat pozor, takže proto jsem začala shánět školku až od čtyř a taky jsem jí nemohla najít. Ze začátku šel do jedny, tam říkali, že je hyperaktivní, že neposlouchá tu učitelku. On měl spíš ADHD mi řekli, že je hyperaktivní, že je nevychovaný.**“

J: „Taková klasická prvotní diagnóza. A byly potom nějaký léky?“

M: „Ne, léky nedostal. Vlastně tam byl čtrnáct dní, já jsme ho pak zkusila dát do jiný školky.“

J: „Takže tam bylo prostě ADHD...“

M: „ADHD...ještě taková averze, v té době se tam manžel pohádal s ředitelkou, prostě oni nás jako todle, tak jsem odešla. Pak jsem si našla, že chodil do té X a tam nás právě přivedli na tohleto. Ale, tam chodil asi jen čtyři měsíce, protože já jsem nemohla dlouho najít, pak vlastně nějak do června nebo tak nějak...Jo, asi jenom tři měsíce tam chodil, protože oni to měli pro ty děti a měli tam místo, jenže pak měly

přijít nějaký ty děti na to ozdravný, takže ho museli jakoby vyhodit. Takže on tam byl jenom dva nebo tři měsíce a tam nás právě přivedli na tohleto, že jim nepříjde jako ADHD, ale ten autismus.“

J: „Takže rovnou odtamtud byla ta informace.“

M: „Tam a odtamtad’ byla ta první informace a odtamtad’ nás poslali na tu APLU a od té doby to začalo. **Takže mu bylo něco kolem 4 let.**“

J: „A vy sama jak jste to vnímala, když vám to řekli.“

M: „No víte co, já jsem to spíš brala...mě to moc nenapadlo, ten autismus. A já jsem si představovala autismus klasický Rain man. Ale já jsem si říkala, ale Petr není Rain man. Petr nelpí na svých věcech, jemu nevadí změny, on na tom nelpí, jako jo, má takový ty svý...jakoby nějaký...hm stereotypy on moc nemá, on třeba má rád změny, jemu nevadí cestování, jemu nevadí, když s ním jedu někam na tři dny a spí někde, to by klasický autista v životě nezvládl, ale on jo, on komunikuje.“

J: „No, je komunikativní úžasně, mě to překvapilo.“

M: ⁽³⁾ „Ale on takhle každýho, on k někomu jde a začne se s ním bavit úplně jakoby...furt je otravnější na hodiny, až je s tím někdy otravnější, hodiny hlavně. **Ručičky, vlajky, dřív dělal, když mu bylo kolem dvou let, tak měl v ruce vařečky a dělal jako ručičky v autě jako tachometr a běhal s nima třeba kolem stolu. Tak to dělal dřív, což už teď díky bohu nedělá. Dělal to dost dlouho. Nám říkali, ať ho necháme, že oni mají takovýto...že je to prej jako uklidňuje. On má ten svůj rituál, který ho uklidňuje. Takže ať ho necháme. Akorát je jasný, že když jdeme do obchodu, že tam nebude běhat mezi regálama.**“

J: „A měl tu tendenci, že by je fakt měl všude?“

M: ⁽³⁾ „Jo, on je bral všude. Ale já jsem řekla, protože jezdíme hodně autem, tak když jsme někam jeli, tak je měl jenom v ruce, nebo jsme mu je dala do kabelky. Ale on když jsme někam jeli, tak on si všímal tohohle. Takže, **když jsme šli nakupovat do obchodu, tak někdy jsme mu to nechala, když měl ty malé, ale když měl ty vařečky velké, tak jsem mu řekla: „Petře, teď ne, teď je schováme, on věděl, že je mám v kabelce a byl spokojenější. Vyšli jsme z obchodu a třeba je chtěl, tak jsme mu je dala nebo do auta. On jak vidí na ten tachometr, jak ty ručičky dělají (prsty ukazuje pohyb na tachometru). Nebo jeden čas ho bavili vlajky.**“

J: „To jste tady psala a jak se to projevoválo? Třeba, když viděl na stožáru...“

M: ⁽⁷⁾ „Jistě vlajku...ne, on byl úplně fascinovanější, vlajka fouká. Furt je maloval, furt o nich básnil.“

J: „Maloval, takže se to do všeho promítalo?“

M: ⁽⁶⁾ „Do všeho i ty vrtulky. Takže vlajky, vrtulky, vařečky anebo jakýkoliv vrtule, já nevím, když máte z elektrárny takový ty vrtule, nebo takový ty malinký, jak je to všude na dálnicích. ⁽⁸⁾ To už jsme z toho vycvičená, že vždycky jedu a řeknu hele vrtule, hele větrník. Cokoliv, ať si něco lidi vymyslej doma, nebo maj takovou tu meteorologickou stanici, taková ta malinká - on všechno na tom vidí, to je jeho, on se podle toho orientuje. My, někudy jedem a on:?
Mami tam bude ta vrtulka.“

J: „Takže on to má fakt jako orientační body?“

M: „Ano, i ty vrtulky i ty vlajky.“

J: „Orientuje se podle toho.“

M: „No, to jsou jeho, on je prostě na takovýhle věci. On to dokáže sledovat, on to namaluje a hodiny. Ted'ka hodiny. Ty vlajky ho trochu pustily. Ty vrtulky to on vidí všude, to já nechápu a hodiny.“

J: „A vidí ty vrtulky v něčem v čem vy sama...anebo to musí být vysloveně vrtulka?“

M: ⁽⁵⁾ „Ne, to musí být vysloveně vrtulka. **Jako ne, že by si ji tam domyslel, on ji prostě vidí, že je skutečná, on si ji nevymyslí.** Ale když je skutečná, tak ji tam jako vidí. Já bych si jí vůbec nevšimla, ale on jo. On si ji nevymyslí, já říkám, že tam není, ale když se pořádně podívám, tak tam fakt je.“

J: „A ty přechody, když měl vlajky, pak vrtulky - skončilo to úplně ze dne na den anebo nějak postupně? Míň mluvil o těch vlajkách?“

M: ⁽⁴⁾ „No, začalo to těma vařečkami, to už třeba nedělá, ale někdy ted'ka si taky vzpomene. **Já nevím, jsme v KFC tam maj takový ty dřevěný špachtličky na to míchání, tak si je vezme.**“

J: „Jo“

M: „A zase, jakoby kdyby se mu to vynořilo. Ale už strašně málo. Ale ted' má spíš hodiny, nebo si nosí různý takový ty malinký tachometříčky, v autě na nafukování těch pneumatik. Takže on je furt na tohlento, ale abych vám řekla jak jako...že by to bylo úplně striktně, že na to zapomene ze dne na den anebo že...to ne. To on jako, ale...nebo on si všimne, že je nová vlajka. My jedem kolem autobazaru a on si všimne, že jsou tam nový vlajky, toho bych si v životě nevšimla. Anebo hodiny. ⁽⁹⁾
Tam máme obchod u nás v XX, kde mají hodiny, a Petr přišel a - máte nový hodiny - a já říkám, nemaj, ty maj furt stejný a ta prodavačka: Ne, my máme

nový hodiny, včera nebo kdy se nám rozbily. A on si to pamatuje. Kdyby sem přišel za měsíc, a vy budete mít hodiny jiný, tak on si toho všimne.“

J: „A to jsou věci, který my vůbec nevnímáme“

M: „Jojo, vůbec. Takže na tohleto a je tím třeba až otravněj.“

J: „Že to pořád vyžaduje.“

M: „Jo, on o tom pořád mluví nebo tohle, ale to je tak jediný, čím tím autismem možná jako by...“

J: „Jakoby, že ten autismus to vyjadřuje, že to jako jedinej rys?“

M: „No, jakoby nejvíc. Protože on nelpí na nějakých stereotypech , na svejch věcech, že by musel mít, co mi říkali, věci na svém místě.“

J: „To jsou ty striktní pravidla.“

M: „Ne, to vůbec.“

J: „A nějaký rituály“ Oni maj třeba často před spaním, že se tím třeba jako uklidňují a pak usnou. Nemá, že by si třeba napočítal, já nevím, do pěti na prstech?“

M: „Jo tak, jasně. No, tak jako rituály, no oni to jsou rituály, každý večer se vykoupe, jestli je to sprcha nebo vana to mu je jedno, to je pravda. No a potom se jako koukne na televizi, někdy dolů do obýváku a někdy jde rovnou do postele, ale že by měl tam v posteli...já teda musím říct, že já s ním už v posteli večer moc nejsem, já mu moc nečtu, protože on chodí docela pozdě, to já už jsem jako unavená. Říkám, Petře, já ti budu číst, ale musíš si jít lehnout dřív. Já prostě, když tam jdeš v devět nebo ve čtvrt na deset, já už ti číst nebudu, protože já si taky musím udělat své věci a chci si jít lehnout a já jsem hlavně zjistila, že on mi u toho neusne.“

J: „On vnímá asi naprosto...“

M: „Jo, nebo on to tak nevnímá, on si u toho hraje, on u toho blbne. On tam má šuplík a vyndává si z toho krámy, a kdyby jako ležel a poslouchal, tak bych mu četla, ale on mě nevnímá. Nebo on mě vnímá, to jsme zjistila minule, že mě vnímá. Já jsem si říkala, on si hraje, on mě vůbec neposlouchá, tak jsem přestala a on mi řekl, ať čtu dál, co je dál. Takže on mě vesměs vnímá. Ale mě to jakoby, ne nebaví, ale kdybych měla pocit, že mě nevnímá dostatečně na to čtení. Ale, že by měl nějaký vyslovenej rituál večer, to teda asi ne. A když jsme byli na těch horách, třeba teďka jsme byli na horách před dvěma měsíci, tak tam večer s mámou, nemá žádný rituál. Má rituál, že když si dojde na záchod umýt si ruce, ale...“

J: „Ale to, že by si vytvořil nějaký úplně vlastní to teda ne?“

M: „Ne, a jestli si něco přeříkává večer v posteli tak to já nevím, já tam už u něj nejsem, on fakt jinak neusne. On hůř usíná, pokud tam někoho má, on fakt usne, když je tam sám.“

J: „A ještě, narazila jste někdy v rámci těch vařeček na nějaký odpor u ostatních lidí? Že by třeba měli nějaký hloupý poznámky nebo negativní, ale i pozitivní reakce?“

M: „No s těma vařečkami ani ne, oni teda lidi, on vám to málokdo řekne. Já jsem se teda snažila, když jsme byli v nějaký společnosti nebo někde, tak sem mu je sebrala, protože jsem říkala: tady nebudeš s vařečkami jak blázen. Ale jako že by mi někdo vysloveně kvůli těm vařečkám něco řek...Jo, jednou, někdy třeba koukli, nebo třeba na co to chce a Petr třeba začal a teď on si to veme i ty brčka, ty růžový. Nevím jsme byli v nějakém obchodě, teď je tam měli, on si je vzal a já budu točit. Ale oni to ty lidi brali jakoby se smíchem.“

(Petr našel pod postelí notebook - domluva, že ho namaluje)

„Takže, že by někdo fakt nějakou negativní věc řekl, to fakt ne. Oni si to ty lidi asi ani nedovolej, nebo já nevím, zatím mi to naštěstí nikdo neřekl. Já bych ho odpálkovala, ale neřekl.“

J: „A jak Petr reagoval, když jste mu řekla, ty vařečky prostě ne, protože... Tak bral to jako jasně anebo tam byli nějaký boje v uvozovkách?“

M: „Ne, boje tam nebyli. Myslím, že to bral docela dobře. Já jsem mu řekla, že se tam s tím nesmí, že by se tam pán zlobil, nějaké vedoucí, a on to docela bral. On když viděl, že je mám prostě sebou v tý kabelce, nebo že počkaj v tom autě a on ví, že se do toho auta za chvíli vrátíme. Tak byl spokojenej. Takže jako boje nebyly. A on si hned našel něco jinýho, takže jako, on je v tomhleto...“

J: „Je hodně vnímavej...“

(Petr vstoupil do hovoru, ptal se, jak se jmenuji, napsala jsem mu to a on to přepisoval do obrázku)

J: „Je vidět, že ten svět vstřebává, seč může, což je úžasný. A ještě když se vrátím do tý APLY, tam ta spolupráce byla v pořádku?“

M: „My jsme nebyli přímo v APLE, protože APLA měla plno, oni nám řekli, že by nás vzali až za rok. No, tak až za rok, čekat, já to prostě potřebuju teď, hlavně Petrovi už byli čtyři, já jsem to potřebovala i kvůli tý školce. Takže nás dali na AKTIP k paní doktorce Šmítové, která je taky nějaký dětský psycholog, takže má zkušenosti. Tak jsme šli do toho Aktipu. Tam nás vzali asi za dva měsíce. Jako spolupráce dobrá. Jako víte co spolupráce. Jako jo oni ho vyšetřili, všechno. Já si jako myslím, že to

bylo dobrý, ale akorát platíte si to, samozřejmě a jako když si za to zaplatíte a ne malý peníze, tak ještě aby na vás nebyli milí, když to řeknu takhle. Ale, potom šel ještě do APLY, ale ne do klasickýho vyšetření APLY, ale do pedagogickýho, kde ho zkoušela nějaká doktorka pedagožka, jmenuje se Čadilová, která ty děti určuje, jestli jsou schopný do školy a tak když ho viděla, tak mi automaticky řekla, že bude mít odklad. Tam byl před dvěma lety, takže ve čtyřech, ale mohl jít do školy, jakože od šesti, takže dostal odklad. Takže teďka půjde až od sedmi.“

J: „Už říkal, že se těší.“

M: „Takže ta ho vyšetřovala z hlediska školního, aby to zvládal ve škole.“

J: „A tam vám dali tip na MŠ H. anebo jste si jí taky museli najít sami?“

M: „H. jsem si našla sama, ale já když jsem jim to řekla, tak oni mi sami řekli, tahlenta paní učitelka, že je tam zná. Tak ta Čadilová volala i tý ředitelce a to byla fakt strašná náhoda, protože já jsem jí našla na internetu a že tam berou i tyhle děti. A já jsem pak byla v APLE a ona mi řekla, že je dobrá tahleta školka a tak jsem tam šla a jelikož máme trvalý bydliště za Prahou, tak manžel v té době měl trvalý bydliště na P4, tak se nad náma slitovali, protože jsem říkala, hele klukovi bude 5 a on ještě nechodí do školky, už to opravdu potřebuje. No a prostě vzali nás, uvolnilo se jim místo a vzali nás.“

J: „A se školkou jste spokojená?“

M: „Se školkou jsme spokojený, všechno je supr.“

J: „Takže tam je to v pohodě. A jak to tam probíhá, Petr má speciální program?“

M: „Jo má, já to vždycky podepisuju jednou za půl roku, co s ním procvičujou a nějaký takovýhle věci.“

J: „A nemáte speciální program i doma? Někdy bývá, že mají ve školce i doma.“

M: „Ne, to ne, jako to mi říkali třeba dřív, že ho mám vést k nějakým těm rituálům...no rituály to je blbí slovo, stereotyp. Přijdeme domů, umeje si ruce, jako takovýhle...“

J: „Pravidla.“

M: „To jsou spíš pravidla, přesně. Ale to dělá i zdravý dítě. Ale že bych s ním doma...oni mi dřív říkali, že mu mám malovat nějaký kartičky, ale já když jsem ho pak viděla v té školce s těma učitelkami, tak to ale nepotřebuje, on prostě ví, že je oběd, tak nepotřebuje, tak mu nebudu dávat kartičku, kde je namalovaný jídlo, že má jít jíst.“

J: „Co vím, tak to se dělá u forem, kde ty děti moc nekomunikují a...“

M: „No právě. My tam právě máme logopedku, která mi to jeden čas docela prosazovala, ale já jsem se s tou učitelkou, která je nejvíc s Petrem dohodla, že tohlento nepotřebuje. Já mu prostě nemusím ukazovat kartičku a teďka si prostě půjdeš vyčistit zuby. To ví, já mu to řeknu a on to ví.“

J: „A ještě když vy jste se dozvěděla...jaká je z pohledu rodičů reakce, když vám řekli diagnózu. Nebo jste to tušila? Nebo jste si řekla, že je dobře, že už konečně víte?“

M: „No, my když jsme se to dozvěděli, tak je to takový...ted' už to беру jinak. V tu chvíli jsem měla, ne jakoby že se mi zbořil svět to ne, ale cítíte se hrozně, jako že nejste schopná udělat...jako, že je to i vaše vina, třeba, že nějaký ten chromozom, nebo něco, že jsem třeba zanedbala v tom těhotenství nebo takhle. Ale oni vám řeknou, že to tím prostě není a to si říkáte proč já? Proč moje dítě? Jako samozřejmě mrzí vás to, jste z toho nešťastná, řeknete si proč já. Když to řeknu takhle hnusně: Tamhle nějaký cikáně, nikdo se o něj nestará a je zdravý. Jakoby když to řeknu takhle. V tu chvíli...jako byla jsem taková...bylo mi to líto, brečela jsem, taky jsme se s manželem taky jednu dobu hodně hádali, jako je to nápor na nervy, nebudu vám říkat že ne. Samozřejmě když jsme pak šli k nějaký doktorce a ona mi řekla, ale to dítě nemá rakovinu, což je pravda, v tu chvíli bych jí za to nejradši dala pěstí. To snad nemůže říct máma od dítěte. Ale teďka s odstupem času si říkám, ano jsou i horší věci, když to takhle jakoby vezmu. Ale v tu chvíli když mi to řekla, jako ona to tak zveličila, jakoby ne že to nic není, ale...

Takže z toho hlediska to bylo strašný. Jako ne že bych chtěla být ošklivá, já mám děti ráda nebo tohle, ale když jsem třeba viděla nějaký jiný malý děti, ani jsem nechtěla chodit mezi ty děti, protože mě to bylo líto, že ty...proč tohlento dítě může být zdravý a moje dítě ne. Jako je to hnusný, ted' vím, že to je...jakoby, že to nebylo hezký ode mě, že jsem takový myšlenky měla, ale já si myslím, že by je měl každý rodič. Ted'ka si to uvědomím, ale v tu chvíli, než se s tím jako vypořádáte, tak obviňujete ne někoho jinýho, obviňujete sebe, obviňujete támhleto, ale hlavně opravdu říkáte si proč já. Proč já, proč zrovna mě?“

J: „A pomáhalo vám, když ty odborníci, asi vám nějak vysvětlovali...“

M: „No víte co, moc nepomohlo, protože za prvý, oni vám neřeknou, co s ním bude, oni řeknou, že nevědí. Řeknou, že každý dítě se jinak mění, jinak vyrůstá, že to je specifický. Petr není specifický autista, ted' už mají pocit, že není ani specifický Asperger, že jim spíš přijde, že má hodně lehkou formu autismu, spíš než Aspergerův syndrom. Protože ty děti s Aspergerem velmi dobře mluví. Kdežto Petr

furt hledá tu slovní zásobu, on by to chtěl říct, já to vidím, on to ví, ale on to neumí nějak jakoby ještě zformulovat a říkali mi, že děti s Aspergreem umějí mluvit úplně supr. Takže mám pocit, že se zase trošku mění ta diagnóza, ale nikdo vám to neřekne, právě vám řeknou, jak bude vyrůstat, jak bude dospívat, pak přijde ta puberta a že ty hormony mění - nikdo vám to neřekne. Nikdo. To je právě to nejhorší, furt čekám...nevím, jestli ho budu mít, když to řeknu takhle hnusně, na krku třeba do jeho 40 do 50 let. Já nevím. Anebo co se bude dít. Nebo jestli bude moc být samostatný, žít úplně sám nebo ne, to vám nikdo neřekne. Já bych to chtěla slyšet, ale nikdo vám to neřekne.“

J: „Člověk fakt nedokáže říct, co bude.“

M: „No, nedokáže. Já spíš můžu doufat v to, že asi ho...budu s ním mít víc práce, ale asi nemůžu čekat, že mu bude 18-19 sebere se a bude bydlet támhle...já nevím, třeba jo. Těžko říct“

J: „Taky ta puberta, může...“

M: „Ona to změní hodně, oni říkali, že záleží jaký jsou, jak se dokážou do té sociální sféry jakoby dostat. Oni jsou takový, jak mi to vyprávěli, oni nemaj moc, takovej ten práh, takových těch sociálních věcí, nevím, jak bych to řekla...Prostě, normální člověk ví, třeba je to dítě, že se to nesmí, že bych tím mohla někoho urazit, ale on to řekne.“

J: „Tam nemá ty zábrany.“

M: „Přesně, on tam nemá ty zábrany. On to vidí a řekne to. Nebo mi říkali, že si mám dát pozor, že oni by nepochopili, když ze srandy někdo řekne: No, tak kvůli nešťastný lásce, skoč z mostu. Tak oni to nechápou.“

J: „Metafory.“

M: „Jo, oni i říkali, že maj, když jsou dospělý s tím potíže, že oni tomuto druhu humoru nikdy nebudou rozumět.“

J: „Oni se to vysloveně musej učit...“

M: „Ano, on se bude muset vysloveně učit. On si bude muset říkat, teďka se to nesmí, ale my to máme přirozený, on si to bude muset uvědomit a učit. A vždycky asi i v dospělosti uvědomit a říct si, teďka to prostě neříkej, nehodilo by se to, nesmí se to. Ale nemá to sociálně daný. Takže všichni říkaj, že to jsou aspekty, kdy nikdo neví, jak to s ním bude, jak s tím bude žít.“

J: „A snažila jste se to vyhledat v nějakých knížkách?“

M: „No, abych vám pravdu řekla tak jeden čas jsem koukala na internet, v knížkách moc ne, ale všude vám píšou o malejch dětech. Co je s aspergerama a autistickými lidma ve stáří...je toho tak strašně málo, že já jsem na tom internetu hledala, já jsem nenašla, nevyčetla. Tam všichni spíš píšou, já mám malý dítě, ale mě to říkala i z toho AKTIPU, všude vám říkají o malém dítěti. Ale to malý dítě, nezůstane malý, vás taky zajímá to, co bude potom. Oni tam píšou ty maminky, když na to přicházej, oni zase říkají, že to je docela nový, moderní diagnóza, když by se to takhle dalo říct, teďka, že dřív o tom nebyly moc poznatky, tak se o tom nepsalo prej.“

J: „No, hlavně se to řadilo úplně k něčemu jinému.“

M: „A přesně, řadilo se to k něčemu jinému, prej jim dávali hned nějaký léky. Petr tedy žádný léky nebere, ani teďka zatím ne. Jedině říkali, kdyby nastoupil do školy, ale zatím se soustředit umí, takže zatím, já samozřejmě budu ráda, když nebude brát žádný léky.

Ale je pravda, že jsem na to aspoň dva roky nekoukala, když jsme se to dozvěděli, já jsem o tom četla furt všechno, nic jiného mě nezajímalo, pořád jsem si o tom četla, ale ono vás to jakoby omrzí a vy si řeknete, já to nechci furt slyšet, já chci žít normální život, nebo já nevím, jak bych to řekla. Já ho prostě беру je takovej, je můj a prostě jestli se někomu nelíbí, tak s prominutím ho pošlu někam, když to řeknu takhle. Protože já ho kvůli někomu jinému nebudu předělávat a on za to třeba taky nemůže, že jo. Jednou jsem někde četla, že někdo z tisíce, nebo nějakého sta, někdy třeba potom jsou schopní, ale oni tam spíš psali o těch autistech, že buď si najdou partnera, který je na tom podobně anebo si najdou partnera, kterej prostě tohleto jakoby snese. Jako hodně jsem četla, že takovýchle dospělých lidí autistů, jako klasicejch autistů, třeba dělají...ježiš jak se to jmenuje...ty auditorské firmy, prostě počítání, počítání, čísla. Oni jsou na ně vesměs ty autisti dobrý. Takže oni říkají, že oni si tím svým koníčkem v mládí, oni si ho tak jakoby vypracují, že se tím žijí v dospělosti. Petr teďka taky, jeho baví čísla, my jsme teďka i byli ve škole, že bude do školy, do normální školy s asistentem a už mi řekli, že je jasné že ho bude bavit fyzika, matika takovýchle ty věci, čeština a nějaký jiný věci ty asi půjdou trochu stranou.“

J: „Přírodopis a takovýto, prostě přetrpí ho, ale bude se těšit na tu matiku...“

M: „Ano, přesně. Ale to je jediný co jsem o těch autistech četla, že ti dospělí lidé dělají v takovýchle firmách.“

J: „Jakoby ono pár knížek takových těch lidí s AS je, kteří napíšou knížku, je to ve formě příběhu...“

M: „A žijou třeba sami někteří ti Aspergeři?“

J: „To, co z těch knížek vím, tak jakoby jo...“

M: „No oni právě lidi s AS vesměs s tím žijou. To není autista, autista asi nikdy moc žít sám nebude.“

J: „A v tý APLE vám k tomu nic neřekli? Nebo pracujou jen s malými dětmi?“

M: „No asi jo, ale...my jsme klasicky do tý APLY nedocházeli, mi jsme chodili do toho AKTIPU, kde ho jednou za rok vyšetří ta psychologka, jakoby jak se změnil a tohle a v tý APLE ano, ale z toho hlediska jak Petr zvládá školu. Já si totiž myslím, ta klasická APLA, tam chodí to sdružení těch vysloveně autistických dětí a já tam Petra nechci tahat, protože...třeba tam v tý školce H. to víte, tam je třída autistů a on tam vůbec není. Protože mi řekli, že kdyby ho tam dali tak Petr by tam zakrněl. Protože, já když ty některý děti vidím, tak ty jsou úplně...jeli sme s nima plavat i s Petre, a ten kluk, tam se otvírali dveře a on do nich nemohl vstoupit. A oni ani nepromluví.“

J: „Takže on je v klasický třídě?“

M: „On je v klasický třídě s dětma ve směs se zrakovým postižením. A pak tam jsou nějaký dvě s nějakým, já nevím, třeba stravovacím nebo tohle. Je ve třídě, kde mají ty děti brejličky, jsou zdravý akorát mají nemocný ty očička.“

Ale Petr třeba i chodí... já ho dávám on miluje ty koutky, jestli vám něco říká na těch XX nebo na Y, tam jsou ty koutky v těch centrech, tak já ho tam dávám třeba na dvě hodiny a on tam klidně je. Je šťastnej a spokojenej, on si tam s těma dětma hraje...“

J: „Takže s dětma úplně bez problémů?“

M: „Jo a hraje si tam s nima. On si tam hraje, já tam jdu a on řekne: Mami už jsi tady? On je tam dvě hodiny, ale jako že je tam krátce. Já se ptám tý učitelky, co je tam hlídaj, Petr je spokojenej. V těch XX už ho znaj, tam chodí, tak jednou za týden nebo jednou za 14 dní. Ale třeba dřív vím, že jsem ho tam dávala častěj, že třeba chodil do školky jenom na dopoledne. Musela jsem ho po 12 brát domů, tak někdy odpoledne tam ještě chodil, když jsem si potřebovala něco zařídit anebo tohle. A ještě dřív než chodil vůbec do školky, tak jsem ho tam dávala. A tam je spokojenej.“

J: „Takže ostatní děti i vyhledává?“

M: „Jo k nám přijde návštěva, jako zdraví kluci, a on si s nima hraje. Je tam vidět, ten rozdíl, třeba i v tom hraní je pomalejší a neumí hrát třeba tak dobře karty, je takovej

natvrdej v něčem, když to řeknu takhle. Třeba když se hraje Člověče, nezlob se nebo nějaký takovýhle věci. Nebo jiný děti nebaví furt si kreslit hodiny a psát o tom. Ale když si chtěj postavit lego tak to s tím hraje, ale...hraje si s nima.“

J: „A on když má volnou chvíli doma, tak on se zabaví tím, že třeba maluje hodiny?“

M: „Jeden čas. Ted'ka mě začal zlobit v tom, že jeden čas si hodně hrál s legem nebo s mašinkami. Ted'ka si vůbec nechce hrát. Fakt si hodně maloval. Já jsem mu přinesla papír, tužky a on maloval třeba dvě hodiny, já jsem o něm nevěděla a on maloval, vystřihoval. On je strašně šikovnej, to mi říkali i v tý školce, on je prostě zručnej v tý...hm...“

J: „V tý jemný motorice?“

M: „Jo v tý jemný motorice, úplně strašně, to jo. Ale ted'ka posledních tři tejdny vůbec malovat nechce. Chce buď koukat na televizi, nebo si hrát hry na počítači.“

J: „Aha, nový zájem.“

M: „Nový zájem, to ho docela baví a to je taky šikovnej. Tatínek ho učí na počítači takový ty dětský, třeba pizzu, že tam má obrázek a on to musí podle toho poskládat. Takže hodně ted'ka ty hry na počítači ho baví no. Ale to je asi ten věk, ale s tím mě ted'ka zlobí, ale večer leží a kouká na televizi.“

J: „A má preference na co tam kouká?“

M: „Jo, na blbosti, jako Tom a Jerry fajn. My tam máme to HBO nějaký ty programy, jako když je to namluvený v češtině dejme tomu, ted'ka tam má nějaký bumerang, to vůbec není v češtině, tak u Toma a Jerryho fajn, ale pak jsou tam nějaký... to jsou takový zjevy a furt se tam jenom midlej, dělaj si naschvály, tak s tím mě zlobí. To mu řeknu: vypni to, nechci, aby ses na to díval. No tak ted'ka nechce si hrát no, nebo mu musím ty hračky přinést dolů. On má pokojíček nahoře, tak on chce být se mnou dole, on nechce být v pokojíčku sám, tam je fakt málo. Takže, já když mu to přinesu, ty hračky, tak si s tím chvíli hraje, ale už ted'ka tak ne.“

J: „A sourozence Petr nemá?“

M: „Nemá.“

J: „Ale tak jak jste říkala, tak on je s dětma v pohodě.“

M: „Já si myslím, že on by asi chtěl. My jsme jeden čas hodně chtěli, já jsem se pak hodně bála. Chodila jsem na různé genetický testy, hodně jsem chtěla já, manžel nechtěl v té době. Pak nám manželství skřípalo, pak chtěl spíš on, já jsem nechtěla a teď jsme vlastně rozvedený čerstvě.“

J: „Ale ono je úžasný, že s těma dětma je v pohodě. Oni ty Aspergeři taky někdy radši

sami...“

M: „No právě to mi teďka začali říkat...takhle, když je v tom koutku, tak tam s těma dětma promluví to jo, ale i učitelka mi teďka řekla předevedčím, on tam měl pár dětí Irmu, Pavlítku furt si s nima hrál a řekla mi minule, ta učitelka, že on teď začal být poslední dobou na ty děti ošklivej. Což dělal úplně dřív, ze začátku, pak byl hodnej, spíš je opečovával a teď začal strašně sprostě mluvit, ale hrozně fakt hrozně, odmlouvá, uráží se. Jestli je to i nějaký věk. Uráží se, je sprostej, je náfuka, ale říkali mi minule, že začíná dělat, že si hraje, někdo mu tam přijde a on nechce, aby mu na to šáh, že ho pak odežene, až začíná být víc sám. Ale když k nám přijde někdo na návštěvu, tak s nima je.“

J: „A není to tak, že by teď byl furt sám, střídá tu hru s dětma?“

M: „Přesně a i v tý školce. On si s nima hraje, pak sám někdo přijde, chce mu to vzít Petr hned, nechci, nešahej mi na to, teďka to mám takhle. Takový začal být i doma, že si na tom lpí.

Ona mi ta učitelka řekla, že Petr začal bejt na ty děti jakoby...uráží se, naštve se, nebo do někoho strčí a plácne, že začal bejt takovejhle.“

J: „A ta škola, to bude velká změna.“

M: „No to bude, on teda do tý školy chodí už teďka, jednou tejdne, každý úterý.“

J: „To je nějaká příprava?“

M: „Příprava pro prvňáčky, adaptační. Chodí tam na hodinu je tam sám s těma učitelkami, jsou tam

dvě učitelky a asi 10 dětí a co jsem slyšela tak jsou spokojený, je to v pohodě. A tam se těší.“

J: „Ale tak zatím ty čísla jsou něco, čím by se mohl jednou žít.“

M: „To je taky možný...“

J: „Když se ještě vrátím, když si hrál třeba s těma vařečkami, tak je pořád chtěl anebo je odkládal?“

M: ⁽²⁾ „On si hrál i s jinýma věcma, ale měla jsem pocit, on si třeba hrál s legem a přestalo ho to bavit, vzal si ty vařečky, běhal chvilku kolem kuchyňského stolu já jsem řekla: Petře, už dost. On se jakoby vyběhal, položil je a šel si zase hrát a pak třeba zase za chvíli znova. Ale to dělal...to mu byli tak ty tři roky.“

J: „A on se asi potřeboval odreagovat?“

M: ⁽²⁾ „Jo to bylo prostě takový jeho...já nevím jak bych to popsala, asi jo asi se odreagoval, doplnit tím jakoby, jak mi to jednou řekla, že to je takový uklidňovadlo.“

J: „A ještě s těma vlajkami, když jste šli po chodníku a uviděl vlajku - strnul a zůstal na ní koukat?“

M: ⁽⁷⁾ „Ne to ne, ale mluvil o tom, říkal: „Mámo, koukej, vlajka! Fouká a vítr!“ A teď o tom povídal. Ne že by byl v transu z toho to ne, ale mluvil o tom, všímal si. Táhle vidíš, musíš se kouknout. To je jeho, musíte se kouknout, dokavad' se nekouknete, tak vám nedá pokoj, nebo začne řvát, nebo ne řvát, ale byl by tak otravný, že se stejně radši kouknete, já nevím, jak bych to řekla. Anebo mi dělá to, že on se snaží jako by něco říct, ale on asi jak hůř to sepne. Vy mu nesmíte pomoci, protože jakmile mu s něčím pomůžete, chcete o říct, tak jemu to vadí a on musí začít úplně od začátku té věty a musí vám to doříct úplně on sám.“

J: „Jo, bez té pomoci.“

M: „Bez té pomoci, jinak je to špatně on se naštvě, on vám s tím dá na chvíli pokoj, ale za půl hodiny znova a je s tím až otravný. Takže tohle, jako že musí mít tendenci furt...i cokoliv teďka vám chce něco říct, vy musíte všeho nechat, koukat na něj úpěnlivě, abyste mu dala na vědomí, že ho fakt dobře vnímáte a on vám to musí říct anebo musíte se na to dobře kouknout anebo musíte se na to koukat a ne jen takhle z dálky, ne, musíte jít až k tomu.“

J: „Vy jste tady psala, že to je jediný co vidíte, že by mu tím skrze to, mohl někdo ublížit.“

M: Toho se trochu bojím, že ho děti, teďka jsou ještě malý, ale bojím se toho, až bude starší a starší, že s tím může být otravný, že by mu mohl někdo ublížit a říct: hele už nás s tím neotravuj, jdi někam, seš blbej.“

J: „Anebo si z něho dělat srandu...“

M: „No přesně, toho se samozřejmě bojím. Protože Petr je na takový věci...Je na druhou stranu oproti jiným dětem co vidím, maj třeba ty kamarádky...pro Petra není zvláštní, protože tam maj paní učitelku na vozíčku, vidí ty postižený děti, on nevidí jakoby...on to neřeší, on v tom odmala vyrůstal pro něj je to dítě jako dítě. Jako když ty děti jsou zdravý a choděj do normální školky tak, třeba když viděj někoho na vozíčku tak ho okukují a vůbec nevědí, o co jde, ale pro Petra je to úplně normální.“

J: „Což je taky dobrý vklad do života.“

M: „Pro něj jo, ale bojím se, aby někdo jinej, protože on takovouhle věc nebere, jemu to přijde normální i u dospělého, když to řeknu takhle.“

J: „Tady i ta škola by měla...“

M: „Já doufám, že v tý škole, když ty děti budou, já nevím, tak ono taky záleží na těch dětech, jak budou vychovaný...já když jsem chodila na základku, tak mi jsme to takhle neměli, že bysme se těm dětem posmívali, ale dneska jsou jiný. Dneska ty rodiče jsou tak nějak, já nevím...on když bude chodit do té první třídy a ty děti budou vědět, že je takový...“

J: „A on se jim tam si bude muset vysvětlit ten asistent.“

M: „Bude se jim muset vysvětlit ten asistent a oni si na něj ty děti zvyknou, tak si furt říkám, že třeba ty děti s té třídy ne, možná z jiné třídy...“

J: „Anebo k tomu vůbec dojít nemusí, protože to budou brát tak, jak to je.“

M: „Jako Petr bych řekla, že se dobře skamarádí, on není ten typ, že by někde...a on je třeba vůdčí, je takovej že si umí sjednat pořádek, to mi řekli i ve školce. On není takový, že kam ho dáte do rohu tak tam ho najdete. To on umí vystrčit rohy a pěkně, to má asi po tatínkovi, že je dominantní, já jsem ten opak, ale Petr určitě ne, to mi říkali i ve školce, že takový není.“

J: „A vnímá Petr, přece jen mu je 6, že ty vařečky není obvyklej zájem?“

M: „Ne to si myslím, že ne. To on si podle mě vůbec nedokáže připustit, že by vás tohle nezajímalo. Jako hodiny, čísla, jak vás to může nezajímat, to on nepochopí.“

J: „Pak přijde k dítěti, který ještě hodiny ani neumí, tak to asi...“

M: „No, to on nepochopí, on si myslí, že to je tak zábavný, že by to mělo zajímat všechny. Ale ty všichni ostatní to vyslechnou jednou, maximálně podruhé, ale potřetí po pátý už je to..., ale on je tím tak fascinovanej, jeho to tak zajímá.“

J: „Takže ten jeho zájem je střet světa.“

M: „Ano, to je asi jediný, čím je nejotravnější, když to řeknu takhle“

J: „A asi i nejvíc to je do té diagnózy.“

M: „Asi, přesně“

J: „Vlastně viděli jsme se tři vteřiny a už mi povídal o hodinách, ten ostych tam nebyl a rovnou mě uvedl do problematiky.“

M: „Což je taky dobře, klasickej autista by k vám takhle v životě nešel.“

J: „Já jsem právě nevěděla, a proto jsem mu tu ruku ani nepodávala, což normálně dětem taky podám a on se ještě ozval.“

M: „Možná, že ani jiný malý dítě by to ani nenapadlo, bylo by mu to jedno, jenže Petr - udělá to máma, já to musím udělat taky. On když někdo nepozdraví, on hodně zdraví a když ty lidi neodpoví, tak říká: Pán neodpověděl, ten je ale zlej. Já řeknu Petře není zlej, je prostě jen nevychovaný. On se tohle naučil, to mi říkali, oni maj tohleto, oni se to naučej, oni jsou jak opice, co nevidí to mu, jakoby nedojde, on se to musí všechno naučit, to mi říkali v tom ACTIPU, všechno se musí naučit. Ona to popsala v tom, že vy někam přijdete, dáte si věci na věšák, posadíte se, ani vás nikdo nemusí učit, on by tam přišel, a kdybyste ho to nenaučila, tak on bude mít na sobě tu bundu a bude tam třeba stát. Oni jsou jak počítač, hardware, co vidí, on si to zapamatuje, jak se chovat, ale jinak samotnému mu to nedojde. Anebo hned znejistí, protože si nejsou 100% jistí, co maj udělat.“

J: „A to je asi ta nejistota, třeba mi používáme strašně metafor...“

M: „No a oni tomu třeba nerozumí, tohleto on má, že kamkoliv přijdem, když si podám ruku já tak on musí taky, protože on to vidí u mě, on se učí tím, co já dělám, se mnou on prožívá, on se to všechno učí. On si to pamatuje, ale musí to vidět, tím pádem to pak vyžaduje od jinejch.“

J: „Takže, kdybyste mu řekla, při první setkání se podává, ruka tak by to nestačilo?“

M: „Ne, to by asi nepochopil“

J: „Ale když to uvidí, tak jo“

M: „Přesně, já mám někdy pocit, že bych mu řekla, ale je mu to jde takhle uchem ven, on to nevstřebá, on si to musí prožít všechno. Ale pak si to pamatuje, pak už to ví.“

J: „A bylo třeba někdy, že když byl v nějaký nepohodě, nevím, něčeho se bál, že by vysloveně utíkal, právě jak jste říkala, že to je uklidňovalo, k těm vařečkám? Že by třeba byl tak vyděšený, že by se uchýlil k těm vařečkám?“

M: „To myslím, že ne, ale třeba měl dřív, jsme to na něm poznala, že byl takový rozrušený, byl strašně protivnej, nevěděl, co chce, byl úplně na zabití, jak rozmazlenej, úplně hnusnej a já jsem pak zjistila, že to není tohleto, že on je rozhozený, že on neví, jak se má chovat. Co teď se od něj chce. On se pak uklidnil, třeba se vybrečel, já jsem ho pak třeba, nějaký řvaní na něj nepomáhalo, to jsem dělala dřív, myslela jsem si, že...ale on pak začal úplně brečet, úplně se zalykat a zjistila jsem, že to přejde, když ho vezmu k sobě, obejmou ho, hladím ho, on se zklidní a už je to dobrý. Ale už vím jak na něj, dřív jsem prostě nevěděla jak na něj, prostě byl takovejhle, úplně na pěst už jsem to taky nevydržela, protože ať chcete nebo nechcete tak někdy pro ty rodiče to je namáhavý na nervy. Rodiče, kteří maj

takový děti by někdy zasluhovali metál...takže pak jsem věděla jak na něj. Ted' už to na něm poznám, tohento měl dřív, když byl menší trošku, ted' už míň.“

J: „A ze začátku to pro vás asi bylo...že jste nevěděla co se děje, ne?“

M: „No přesně a já mám pocit, že on se zlepšil, vyvrál, udělal strašnej pokrok, když to řeknu takhle. Obzvlášť co chodí do tý školky, za ten rok a půl udělal strašnej pokrok.“

J: „Je to viditelný?“

M: „No a hodně, to by vám řekl každej o 150 %.“

J: „A v komunikaci, v projevu?“

M: „Ve všem. V komunikaci v projevu, jak se chová, prostě strašně vyvrál, prostě za ten rok a půl udělal hroznej...já jsem to viděla i za dva měsíce co chodil do tý školky, dostal řád, jemu to už chybělo. Už byl přece jenom velkej. Proto má i odklad, protože on kdyby nešel, tak by chodil do školky jenom rok, což je málo, takže já jsem taky chtěla, aby chodil dav roky. Někdy to třeba má taky, ted' to má jednou za tejden, no to ne ...jednou za 14 dní má tyhlenty svoje rozhozený dny.“

J: „A je tam jakoby nějaký jasnej spouštěč anebo je to prostě jakoby z ničeho nic?“

M: „Z ničeho nic. Většinou to bývá, že je unavenej, že to je všechno najednou... potom to přejde, to trvá 20 minut půl hodiny, máte chuť ho vystřelit na měsíc, pak se uklidní a pak je miliónovej. Někdy se stane, že ten den odpoledne se to stane ještě jednou, ale to už je fakt výjimečně, ale dřív se to stávalo častějc, ted'ka už ne, ale potom většinou, když máme takovouhle hrůzu za sebou, to přežijem oba dva tu půlhodinu, tak pak už je zase zlatej. Prostě se tam něco a bum a je to.“

J: „A jak to vidíte do budoucna?“

M: „Tak do budoucna, kdyby mi někdo řek, tak mu zaplatím, bůhví jak. Ale to vám nikdo neřekne. Protože oni to sami nevědí, ti doktoři, oni vám to na férovku řeknou, že nevědí.“

J: „Takže, já vám opravdu děkuju a to za hodně.“

⁽¹⁰⁾ Po skončení rozhovoru: Petr se nás ptal, kolik je hodin, aby si přesný čas mohl srovnat na svých papírových hodinách a maminka odpověděla, že velká je na 9 a malá na 6. Otočila se na mě a řekla, že už jsou všichni vycvičení, že nemůžou čas říkat klasicky, protože takhle hodiny popisuje Petr a on na otázku kolik je hodin chce slyšet kde je malá a kde velká ručička.

7.2.1 Doplnující otázky k rozhovoru s matkou Petra

- váš věk, vzdělání a zaměstnání

32, středoškolské, asistentka ve stavební firmě

- věk, vzdělání a zaměstnání otce

32, středoškolské, automechanik

- porodní váha a délka Ondry.

3450 g, 51 cm

- v jakém věku byla přesně Ondrovi diagnostikovaná hydronefróza?

Asi kolem prvního roku života

- kdy začal poprvé mluvit? Byly v řečovém vývoji nějaké problémy?

Později, dobře a srozumitelně začal až ve 3 letech, ano do teď nemluví úplně dobře, špatně skloňuje, mluví o sobě v jiných rodech tedy i o jiných, jeho jazyková zásoba nevyhovuje skoro sedmiletému klukovi. Ale hodně se lepší! Chodí na logopedii.

- motorický vývoj byl v pořádku? (nebyl problém s kresbou, držení pastelky, s chůzí, s běháním?). Kdy Ondra začal chodit (přibližně)? Motoricky je na tom velmi dobře a vždy byl. Pastelky držel a drží stále strašně ale má cit pro malování a motorické věci. Chodit začal též později, kolem 16měsíců...hravě to dohnal!!! Ted' vydrží víc než jeho vrstevníci.

- je Ondra hodně citlivý?

Ano je!!!!

- pokud dojde k situaci, která Ondru rozruší, je snadno utišitelný?

Poslední dobou ano, věkem se to zlepšuje, horší to bylo tak kolem 3 a 4 let

- mazlí se rád?

Velmi rád, čím je starší tím chce více

- vidíte nějaké rozdíly v projevu emocí nyní a například před 2 lety?

Ano, teď je dává více najevo. Vždy byl hodně mazlivý. Stále říká jak nás má rád a chce být se mnou. Dříve ne.

- objevuje se u něj během dne náhlé střídání nálad?

Už málo.

- pokud byste měla vyjádřit (přibližně; v procentech) kolik času ze dne věnuje hodinám a vrtulkám, o jaké číslo by asi šlo? Nyní už tak 30%
- věnuje se Ondra více nějakému běžnému zájmu (například zdali si každý den hraje s nějakou hračkou apod.)? teď to má hodně rozmanitý. Stále má něco, nyní hodně kytičky...

7.3 ROZHOVOR S MATKOU JINDRY

J⁶: „Na úvod bych se chtěla zeptat na narození. Bylo všechno v pořádku nebo tam byly nějaké komplikace?“

M⁷: „Ne, rodili jsme předčasně, v 35. týdnu, císařským řezem, protože já jsem byla hospitalizovaná, protože jsem měla problémy s játry, čekala jsem dvojčata. Potom přišli s tím, že právě on (syn) má problémy, s tím..ehm...špatný pupečník a to jsme šli okamžitě na sál a rodila jsem.“

J: „A bylo z toho potom něco, nějaká nemoc?“

M: „Ne, říkali, že chlapec je v pořádku, to ABGAR skóre měl 9,10,10.“

J: „A potom, prodělal nějaké klasické dětské nemoci, jako neštovice a tak?“

M: „Ne.“

J: „Nebyl hospitalizovaný kvůli nějakému úrazu?“

M: „Ne.“

J: „Tak přejdeme dále. Kdy jste si poprvé všimla, že něco je jinak? Nebo co vás na to upozornilo?“

M: „To byla souhra náhod. On měl nějakých dva a půl roku a začal dělat takovou zvláštní věc, že začal napadat sourozence, když plakal a potom strčil i toho druhého a pak se sám hodil na zem a začal plakat taky. A já jsem začala číst nějaké články, kde psychologové radili rodičům co s tím a tam jsem náhodou klikla na nějaký seznam věcí, které když se projeví, tak se může jednat o autismus. A byly tam věci typu, že rád chodí po špičkách, točí se na jednom místě...“

J: „A to Jindra dělal?“

M: Rád chodil po špičkách a točil se, ale nebylo to nějak často. On měl rád věci, které se točí. I pokud se bál, tak mu stačilo dát něco, co se točí a bylo dobře. No a tak jsem se začala o tom více zajímat a shodou okolností jsme měli na hlídání jednu studentku, která pracovala ve stacionáři pro autisty a ta naznačila...no a potom jedno s druhým. A pak jsme přišli do školky a tam nám po týdnu řekli, že to nepůjde a potom jsme si našli psychologa, aby nám poradil, že máme nějaké podezření a on řekl, že Asperger.

J: „A šli jste třeba i do APLY?“

M: „Byly jsme i v APLE, ale tam nám řekli termín za rok, takže jsme si našli vlastního

⁶ J. = tazatel

⁷ M = matka

dětského psychologa a nebyl problém“

J: „A potom teda nějaká speciální školka?“

M: „Navštěvuje speciální školku.“

J: „A H. byla ta první dobrá?“

M: „Ano.“

J: „A jste s ní spokojená?“

M: „Tak já ano, myslím si, že mají dobré paní učitelky, ale on samozřejmě ráno, že nechce do školky, že by byl rád doma.“

J: „A ještě když se vrátím k té diagnóze, byl tam nějaký okamžik, kdy vám řekli špatnou diagnózu anebo rovnou autismus?“

M: „Ano, psycholog rovnou řekl, že Asperger, akorát, že je to na hraně, nebo se to nějak může krýt nebo tak s ADHD, že si je to prý dost podobné, že je těžké říct, kde se to pohybuje. A on má velmi dobrou prognózu.“

J: „Takže vám dokázali říct, jak to bude do budoucna?“

M: „Ano, máme velmi dobré vyhlídky, teď asistentka, možná i během první, druhé třídy, ale pak by tam měl být schopný fungovat i sám. Měl by být normálně v pohodě.“

J: „A v té školce, já vím, že má Horáčkova několik tříd, třeba ryze autistickou, potom s poruchami zraku...tam někam chodí?“

M: „Nene, Aspergerův syndrom zařazují do logopedických tříd.“

J: „A to jsou tedy i jiné diagnózy než Aspergerův syndrom?“

M: „Děti je tam 18, vím, že jeden chlapec má něco jiného. Jinak tam děti mají svoji nástěnku, kde mají rozvrh, kartičky.“

J: „A syn má taky rozvrh?“

M: „Ano, on tam má nadpis, svojí fotku a pak má napsané. Co tam máš napsané? (otáčí se k synovi- syn neodpovídá) Když přijdeš ráno do školky co je tam napsané? Hra, kruh, svačinka (maminka po J. opakuje každé slovo, abych mu byla schopná rozumět)

Co tam pak je? Zahrada? „Společná práce“. Jasně společná práce. A potom zahrada, oběd a domů.“ (Poslední větu už říká maminka, syn to po ní opakuje a pak ji upozorňuje, že před obědem, je umývarka)

J: „A má rozvrh i doma?“

M: „Ne. Teda když chce, protože jeho to baví. Vyrobíme si kartičky, dáme si je na ledničku a to je dobré. Má to rád. Dříve jsme měli problém s tím, pokud něco

nevyšlo.“

J: „Byl to boj? Pláč?“

M: „Ano. Byl nešťastný a omílal si to furt dokola, pak se utěšil a pak si na to vzpomenu a znovu byl nešťastný. Ale už se naučil, že pokud se něco z toho programu neděje, tak nevádí, dáme křížek a jdeme dále.“

J: „Tak to je dobře, že se to takhle naučil. Když přejdeme k těm minulým zájmům, tak vy jste mi psala, že ten minulý zájem bylo počítání do deseti v různých jazycích.“

M: „Ano.“

J: „A to bylo asi tak kdy?“

M: „Okolo třech let. My jsme ho učili takové základní věci a i to počítání a jeho to baví, protože se to pořád opakuje a potom...nevím, koukal se na nějaký dětský program a tam bylo anglické počítání a viděl, že se to opakuje, tak jsem mu teda pomohla. No a potom manžel viděl někde ve výprodeji nebo co, učebnici španělštiny a tam bylo počítání, takže se naučil i španělsky počítat.“

J: „A vymizel ten zájem ze dne na den?“

M: ⁽¹¹⁾ „Ne myslím si, že to má pořád rád a někdy se k tomu vrátí.“

J: „A vy jste psala, že Jindra hraje rád na klavír.“

M: „Ano.“

J: „A hraje si třeba něco sám? Nebo jen ty písničky, která má mít na hodinu. Že by si sednul a jen tak si hrál?“

M: „Občas ano, už s tím začíná. Ale spíš to co má za úkol. Sedneme si, zahrajeme si.“

J: „A baví ho to?“

M: ⁽¹²⁾ „Ano, já si myslím, že ho na tom nejvíc baví ty noty. Ten systém. Babička ho naučila stupnici c-dur, ukázala mu, jak se to píše a potom na klavír, on zjistil, že se to opakuje a to si pamatuje, to nemá problém.“

J: „Takže cokoliv v čem vidí systém, co je předvídatelné to ho baví.“

M: „Ano.“

J: „Potom jste psala, že má rád ty dětské webovky. Jak tohle vypadá v praxi. Třeba jedete autobusem, někde je tam plakát odkazující na dětský web a on by si to hned šel vyhledat?“

M: ⁽¹³⁾ „Takhle to neprobíhá, ale stalo se, že viděl někde...v televizi třeba, tam běžel třeba dětský kanál a tam byla reklama na nějaký dětský web, že tam je nějaká hra a on si to zapamatoval a potom u počítače mi říká, ať mu to tam zadám.“

J: „A jak dlouho tráví čas u toho webu - celý ho prohlédne, nebo je chvilku.“

M: ⁽¹³⁾ „On objevil funkci oblíbené položky a tam má různé oblíbené písničky, webovky, minihry Jaké jsou tvoje oblíbené písničky (obrací se na syna, ten odpovídá, že Pankrác-Václavské náměstí)“

M: ⁽¹³⁾ „Ano to je pravda...on má výbornou paměť. Včera jsme hledali na webu trasu Pankrác-Václavské náměstí, protože on se bojí jezdit metrem a tak jsme hledali jiný spoj. Ale já jsem myslela nějaké tvoje oblíbené písničky. (Syn neodpovídá). Ale on, když třeba zmeškáme nějaký pořad, co se mu líbil a nemohli jsme to vidět, tak on ví, že to bude na internetu a najde si to. Nebo když hrajou nějakou písničku v rádiu, tak on si to hned vyhledává.“

J: „On sám?“

M: „Nene, většinou je to - mamí najdi mi to.“

J: „Ale to je dobrý zájem, které pětileté dítě se dokáže orientovat na internetu.“

M: „Psycholog na to řekl, že je to fajn, že ho to uklidní, ale že to není moc konstruktivní.“

J: „A ještě s tím metrem, víte proč, čeho se bojí? Hluk?“

M: „Určitě hluk a potom panika, když se podívá z okna a tam je černo.“

J: „Takže vy musíte vyhledávat vždy jiné trasy.“

M: „Tak mi většinou jezdíme autem a nebo ano.“

J: „Když se ještě vrátíme k těm zájmům. Má problém, když mu řeknete, že ta činnost musí skončit?“

M: „No, na poprvé nereaguje, musím mu dát najevo, že to myslím vážně, nebo mu řeknu čas, na hodinkách, kolik ještě a pak půjdeme dělat něco jiného a tak. Někdy se mu to nelíbí, ale pokud se na tu další činnost těší, tak je to v klidu.“

J: „A žádný pláč tam není.“

M: „Ne, už ne. Bylo to, když byl menší...“

J: „A to mu asi vadila ta nějaká změna.“

M: „Psycholog nám poradil, abychom byli důslední, aby když něco řekneme, abychom si za tím stáli. Pokud mu něco povím, tak on ví, že prostě... „

J: „A vy jste tady psala, že tedy nemá žádnou stereotypii, ale že vyžaduje nějaké rituály, když jede autem, když se bojí. A to vždy vyžaduje písničky? Protože vy tady máte - zpívat jednu a tu samou píseň.“

M: ⁽¹⁶⁾ „Ano, i když je v nepohodě. ⁽¹⁷⁾ Třeba včera, měli jsme jet na ten Václavák, on řekl, že se odváží jet metrem a pak si to rozmyslel, ale předtím už měl

naplánované, co budeme zpívat. Řekl - dobře půjdem tam a toto budeme zpívat a budeš mě držet na rukách. Co zpíváme? (syn odpovídá, že Pata a Mata). On se bál chodit do průchodů, schody do tmy. A mě nebavilo jezdit s ním jedno podlaží výtahem, tak jsem řekla: „Rozsvítíme světlo, budeme si zpívat, aby ses nebál.“ a pak jsem ho chytla za ruku a prošli jsme těmi schody a od té doby říká: „Dobře, zapneme si světlo, budeme si zpívat.“

J: „A jde to...“

M: „A jde to.“

J: „Když se ještě vrátíme úplně k té diagnóze, mě by zajímalo, jak jste to vnímala vy, jako rodič. Co se vám honilo hlavou.“

M: „No...já jsem se asi postupně do toho vžila, protože jsem začala mít podezření jako první, vyhledávala jsem si to na internetu, manželovi jsem to neříkala, protože to ještě nebylo jisté, tak proč ho plašit. A pak jsem se bavila s tou naší chůvou a když nám ten psycholog oznámil, že je to Asperger, tak jsem to vzala jako hotovou věc. Já jsem četla jednu knížku z Ameriky jednoho pána, který se to dozvěděl, až když měl 35 let a bylo to zajímavé. Já se asi snažím přijít na způsob jakým on uvažuje. On má takovou pevnou logiku, některé ty jeho reakce jsou humorné a některé jsou zvláštní...Naposledy si odřel koleno a řekl, jdeme na rentgen. On na rentgen jednou musel jít, bylo velmi těžké, aby vylezl na ten stůl, aby tam ležel a byl tak jak měl být. Ale zvládli sme to. A od té doby, ač to nemá rád, on tam chce jít, jako kdyby se chtěl bát, nebo i když to jsou negativní emoce, tak jako kdyby chtěl mít nějaký, tak mi to připadá. A já mu říkám, že na rentgen není nutné jít, že to koleno není na rentgen. A on řekl, dobře, ale zítra už pojedem na rentgen.“

(syn odběhl a maminka pro něj musela dojít)

J: „Takže vy jste si vyhledávala literaturu, kterou psali lidi, kteří toho Aspergera mají?“

M: „Ano, zajímalo mě to, protože my jsme měli takový problém, asi kolem roku, dvou, kdy ještě nemluvil, tak on byl takový nespokojený a pořád remcal a remcal a mě potom, ani nevím jak, napadlo, že chce něco říct a neví jak. A tak jsem mu říkala, tak mi ukaž co a on mi ukázal nějakou hračku a on mi začal ukazovat tam, tam. Jako by ho předtím nenapadlo, že mi může ukázat.“

J: „A jak to s tou komunikací bylo dál?“

M: „Ono to bylo...on později začal říkat třeba ka a tím pojmenovával všechny věci, která končila na ka. A potom začal říkat první a poslední slabiku, například pk, bylo slovo písnička. Říkal třeba, že chce peku.“

J: „To jste se asi rychle museli naučit znát...“

M: „Tak ono když to je každý den...“

J: „A potom postupně přešel...“

M: „Potom normálně, tak on když třeba řekl pk, tak mi jsme mu říkali, ať to řekne hezky celé – písničku, celé slovo a tím se to vlastně učil. Potřeboval tedy tu logopedii a už je to dobré.“

J: „A s dvojčetem vychází dobře, tedy se sourozencem?“

M: „Myslím, že v rámci normy. Ona L. (dvojče) byla taká...on si s ní nehrál tak jak ona chtěla, nebo opačně, měli jinou představu o hře. Když se narodil mladší bratr, tak bylo vidět, že ona inklinuje k tomu mladšímu. Takže L. s tím mladším bratrem a on buď sám, nebo přijde za mnou.“

J: „Takže v kontaktu s druhými lidmi problém nemá?“

M: „To on opravdu ne. Naposledy jsme jeli v autobuse a on si chtěl sednout k paní, ale tam bylo jen jedno sedadlo, ale naštěstí jí to nevadilo. On vůbec nemá to, jako my dodržujeme ty pravidla...“

J: „On vůbec ty normy nemá“

M: „Ne.“

J: „Když se ještě vrátíme k tomu zájmu, ten klavír, nebo ty webovky - musíte být u toho?“

M: „Takhle mě volá, abych se podívala (J. zrovna něco zajímavého našel na mobilu a dožadoval se maminčiny pozornosti). On mi často dává otázky, takové kvízové, někdy mi dá i možnosti. To pochytil z těch děckých programů, nějakým způsobem se mu to líbí.“

J: „A ještě kromě toho rituálu písni je i jiný rituál? Nebo ta písnička je to hlavní?“

M: „Nevím, třeba když mu řeknu, že pojedeme tam a tam, tak on hned a pustíme si takovou a takovou písničku. Anebo když jedeme na Slovensko, tak hned plánuje, jaké si vezme DVD. Fakt je, že funguje nejlépe ze všech těch dětí. Vypneme večerníčku, jdeme spát, někdy se mu nechce, ale musíme, fajn, tak jde a lehne a hned spí. On je unavený z toho jak se pořád musí soustředit. Ale v tomhle je z těch dětí nejlepší.“

J: „Tak to je dobré. A ještě...jestli jste od okolí zažila nějaké negativní reakce, což se někdy stává anebo i nějaké pozitivní?“

M: „Pamatuju si jednu negativní, že jednu paní chytnul familiárně za ruku a tašku a tak: „Co to tam máš?“ No a tam paní hned, no to je děsná mládež, oni kradou. Přitom

mu byli čtyři roky. Tak to. A někdy když je hodně hlasitý, tak lidi koukaj. Ale jinak nic. On je milý.“

J: „Určitě je, ale jsou bohužel různí lidi...“

M: „Co si pamatuju, tak nic“

J: „Vrátíme se k tomu zájmu. Mohl by sloužit ke komunikaci? Že by třeba ke mně přišel a hned mi začal povídat, třeba o těch webových?“

M: „Hm, neumím si to ani představit... on k někomu přijde, chytí ho za ruku a vypráví mu...třeba když jsme se střetli, že by řekl...většinou takový poslední zážitek. Třeba, že by vám řekl, jak jsme šli včera na to václavské náměstí, on si přesně zapamatoval trasu, tak kdyby to vám vyprávěl.

On má i takové zvláštní souvislosti něco vidí, zapamatuje si to a je to zážitek.“

J: „Takže on komunikuje přes ty poslední zážitky.“

M: „Určitě.“

J: „A vy teď máte ještě rok do školy, nebo bude mít odklad, nebo ještě nevíte?“

M: „Ano, teď ještě rok, já jsem ráda, dává nám to čas. Chtěli bysme do klasické školy.

Já už jsem se vlastně ptala na nějakou asistentku a prý není problém“

J: „Tak oni se ty děti za rok hodně rozvinou.“

M: „On je šikovný“

J: „A co třeba malování, maluje rád?“

M: (maminka se otáčí na syna) „Maluješ rád? „Ano“. A jak s pastelkou nebo štětcem? „Štětcem“ A rád kreslíš i pastelkami? „Ano“. A proč? J. mlčí. Moc těžká otázka? Co nejradši kreslíš? „Štětcem“. A co? Parking.“ ⁽¹⁵⁾ **On většinou maluje to samé. Když si jdeme malovat, tak on kreslí parkingi, zrovna ty co jsou tady v centru. U výtahu jak jsou takové tabulky -P1, P2 . tak to kreslí, má každé svojí barvu. A nebo když jsme jeli na dovolenou, tak maloval logo cestovky. A pokud po něm chci něco namalovat, tak ano, ale potom zase parkingi.“**

J: ⁽¹⁵⁾ „A je to třeba nějak dlouhodobý, že by měsíc maloval parking anebo to není ohraničené?“

M: ⁽¹⁵⁾ „Myslím si, že by to mohli být nějaký časový období . Když jsme se vrátili z té dovolené tak hodně dlouho kreslil to logo a potom ty parkingy. Ale někdy, když řeknu, že namalujeme něco jiného a on si to užívá jako zálibu, to si myslím já, tak to namaluje.“

J: „A nemá problém se zabavit? Anebo k tomu potřebuje ať už vás nebo sestřičku?“

M: „Myslím, že tak půl na půl. Ale když mu řeknu, že teď nemůžu, ať si vezme nějakou knížku, tak je to v pořádku.“

J: „Tak...možná je tu třeba ještě něco, na co jsem se nezeptala a je to důležité. Nemusí se to týkat jen zájmu, ale prostě jeho.“

M: „No, preferuje věci, v kterých vidí nějaký systém, třeba abeceda v řadě apod. a technické věci - telefony, počítače. Když byl poprvé na hodině klavíru, tak mu pani musela klavír otevřít, aby viděl, jak to funguje. Prostě mechanismy. Má rád takové ty hračky, kde se někde něco zmáčkne a jinde se to rozsvítí. Anebo vypínače, ale to mají rádi všechny malé děti, zapnu svítí, vypnu zhasne.“

J: „A ty změny už tedy zvládá.“

M: ⁽¹⁸⁾ „**Ano, ty změny už zvládá velmi dobře. Pomáhá to, co nám poradil ten psycholog a ten rozvrh. Třeba k vánocům dostal vlastní kalendář, to ho hodně chytilo. My jsme mu tam napsali, kdy má plavání, kdy má angličtinu ve školce a to sleduje i sourozence, kdy co mají. Jeho to baví. Když jedeme na dovolenou, tak mu to tam napíšem, trasy, harmonogramy...**“

J: „To je pro něj dobrý“

M: „Ono mu to pomáhá. Paní učitelka říkala, že, má něco co platí a on se v tom orientuje. Ví co bude...My jsme rádi, že máme takovou osobnost jako je on v rodině.“

J: „Dobře, tak to je asi všechno a já vám moc děkuju za vyplnění dotazníku a za váš čas.“

M: „Není zač.“

7.3.1 Doplnující otázky k rozhovoru s matkou Jindry

- v kolika letech byl diagnostikován Aspergerův syndrom?

Ve 3 letech

- porodní váha a délka syna

2250 g, 42 cm

- váš věk, vzdělání a zaměstnání

Ročník 1977, VŠ, personální konzultant

- věk, vzdělání a zaměstnání otce

1978, VŠ, fin. manažer

- věk mladšího brášky. Je po zdravotní stránce v pořádku?

Nar. 2007, áno, v pořádku

- je Lenička po zdravotní stránce v pořádku?

áno

- byla MŠ Horáčkova první mateřskou školkou? Navštěvuje v MŠ syn třídu Kytíček?

Ne, první byla firemní (soukromá školka, když synovi byly 3 roky (únor 2009), po týdnu řekli, že to nepůjde, pak byl diagnostikován, doporučena školka s asistentem, od září 2010 nastoupil na Horáčkovu)

- zmiňovala jste se o asistenci, která synovi pomáhá – jen ve školce nebo i doma?

Jen ve školce, doma občas hlídá studentka, shodou okolností studuje psychologii, tato problematika jí zajímá, procvičuje s ním grafomotoriku, logické myšlení apod.

- motorický vývoj byl v pořádku? (nebyl problém s kresbou, držení pastelky, s chůzí, s běháním?). První synovi kroky (přibližně)?

Se vším co uvádíte problémy v současné době má, před nástupem do školky jsme to velmi nevnímali. Chůze a běh působí nekoordinovaně, když je unavený, zakopává, často chodí po špičkách. Začal zkoušet sám chodit když u bylo 15 měsíců (rozběhl se a upadl, nebo se zachytil o nábytek, kdy začal chodit úplně samostatně - to už si přesně nepamatuju)

- je více citlivý?

Vždy dokázal vycítit náladu jiné osoby a podle toho se choval i on, víc než jeho sourozenci.

Myslím, že nedokázal projevít soucit, to se v poslední době zlepšilo ale spíš se jedná o naučenou reakci, co má říct a udělat, když je někdo smutný (můj názor)

- je otevřený ke světu nebo je raději sám?

⁽²⁰⁾ **Častěji si hraje sám než s ostatními dětmi, ale nemyslím, že by s nimi nechtěl být, jen mu to nejde, nedovede se s nimi vždy domluvit, má jiné představy o hře, nebo mu nepřipadá zajímavý ten jejich způsob, tak dochází. Myslím, že někdy ho to dost mrzí. Takže je častěji sám ale neřekla bych, že je „raději“ sám.**

- pokud dojde k nějaké situaci, která syna rozruší, je snadno utišitelný?

Jak kdy. Když se to už někdy stalo, že se situace opakuje, jde to snáz. Když je to poprvé a je to něco důležitého, trvá to díl. Někdy má pak špatnou náladu i pár hodin, i když to vypadá, že už na to nemyslí, rozhodí ho maličkost, kterou by si jinak nevšiml, nebo si začne vzpomínat na všechny „staré křivdy.“ Takže myslím, že každou jedinečnou situaci se musíme učit zvládat na několikrát, pak je to lepší.

- mazlí se rád?

Ano

- vidíte nějaké rozdíly v projevu emocí nyní a například před 2 lety?

Ani ne, už od malička, když se mu něco líbilo, hlasitě se smál a mával rukami, to mu ostalo – včetně mávání ☺. Neopětoval ale obětí, a nepodíval se do očí, to se učíme až teď. Dokonce teď když se necítí dobře, přijde ke mně a řekne si o objetí.

- objevuje se u něj během dne náhlé střídání nálad?

Ne bez příčiny.

- pokud byste měla vyjádřit (přibližně; v procentech) kolik času ze dne věnuje například dětskému webu, o jaké číslo by asi šlo?

⁽¹⁴⁾ **Myslím, že by u toho vydržel s přestávkami i hodinu, možná déle. Snažíme se to ale omezovat, je to vždy jenom na chvíli – 10 – 15 minut, za odměnu a pod.**

- věnuje se syn více nějakému běžnému zájmu (například zdali si každý den hraje s nějakou hračkou apod.)?

⁽¹⁹⁾ **Věnuje se více jiným zájmům, protože ho k tomu pobízíme, ale nejsou to běžné hračky. Rád si pouští pohádky na DVD (to se také snažíme omezit ☺), hraje si s puzzle na kterém jsou dopravní značky, nebo státní vlajky, čte si v mapách a orientačních plánech (to asi nejsou běžné hračky ☺), kreslíme a vystřihujeme spolu písmena abecedy a číslice, pak je nosí v ruce a těší se z nich. Jeden čas si nosil**

všude sebou malého medvídka, ale doopravdy jenom nosil, nehrál si s ním, a později autíčko.

- kdy se uchýloval k počítání v cizím jazyce? Kdykoliv nebo jen v situacích kdy byl v nepohodě nebo naopak byl spokojený?

kdykoliv, byla to spíše zábavka. Když je smutný nebo vyplašený, požádá si o písničku.

- jak často se počítání odehrávalo? Musel například do desíti napočítat několikrát? několikrát za den. ano, rád opakuje věci, které se mu líbí, chce po jiných, aby opakovali s ním a pod.

- jak/kdy tato činnost končila? Musela jste ji vy sama ukončit? Nebo to syna omrzelo? většinou našel něco zajímavějšího, nebo jsme ho usměrnili my, aby neopakoval pořád to samé, ale aby to využil - dali jsme mu něco spočítat, snažili jsme se mu vysvětlit sčítování a pod. Jednou jsem mu řekla, ať počítá pozpátku od 10 do 0 - bylo vidět, že se zamyslel, pobavilo ho to, nešlo mu to na poprvé, dělal chyby ale brzy se to naučil a měli jsme další zábavku. Bylo těžší ho zabavit, než jeho sourozence, tak sme vycházeli z čehokoliv, co ho zaujalo (čísla, značky aut, loga, písmena, dopravní značky, vlajky a pod.)

7.4 PŘÍLOHA

- vyplněné dotazníky